# Probleme der Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Programme - dargestellt am Beispiel einer Effektivitäts- und Effizienzanalyse genetischer Beratung

Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung der wirtschaftswissenschaftlichen

Doktorwürde

des

Fachbereichs Wirtschaftswissenschaften
der Philipps-Universität zu Marburg

vorgelegt von
Hans Heinrich Freiherr von Stackelberg
Diplom-Volkswirt aus Lissa, Polen

Marburg
1980

Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41546009_0001

# Probleme der Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Programme - dargestellt am Beispiel einer Effektivitäts- und Effizienzanalyse genetischer Beratung

Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung der wirtschaftswissenschaftlichen

Doktorwürde

des

Fachbereichs Wirtschaftswissenschaften
der Philipps-Universität zu Marburg

vorgelegt von
Hans Heinrich Freiherr von Stackelberg
Diplom-Volkswirt aus Lissa, Polen

Marburg
1980

Druck von: Kempkes, Offset- + Buchdruck GmbH, 3554 Gladenbach

Als Dissertation vom Fachbereich
Wirtschaftswissenschaften

angenommen am 14.7.1980

Berichterstatter: Prof. Dr. Hans-Günter Krüsselberg

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Horst Zimmermann

Tag der mündlichen Prüfung: 16.7.80

UNIV.
LEIDEN
BIBL.

# I N H A L T S V E R Z E I C H N I S


| | | Seite |
|---|---|---|
| I | Einführung | 1 |
| 1 | Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Programme | 1 |
| 2 | Effektivität und Effizienz als Kriterien der Erfolgskontrolle | 9 |
| II | Der Analysegegenstand | 15 |
| 1 | Wissenschaftliche Voraussetzungen für ein präventivmedizinisches Programm "Genetische Beratung" | 15 |
| 2 | Modellversuch "Genetische Beratungsstelle für Nordhessen" | 18 |
| 3 | Der mehrstufige Prozeß der Leistungserstellung | 22 |
| 4 | Das Programm "Genetische Beratung" der Institution "Humangenetische Poliklinik" (1972-1977) | 26 |
| 4.1 | Die Leistungserstellung | 27 |
| 4.1.1 | Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit | 27 |
| | (1) Ärzte | 27 |
| | (2) Öffentlichkeit | 28 |
| 4.1.2 | Leistungsübersicht | 29 |
| 4.1.3 | Diagnostische Untersuchungen im Chromosomenlabor | 32 |
| | (1) Pränatale Diagnostik | 32 |
| | (2) Cytogenetische Untersuchungen | 34 |
| 4.2 | Die Inanspruchnahme (Nachfrage) | 35 |
| 4.2.1 | Die Familiensituation | 35 |
| 4.2.2 | Altersverteilung der Ratsuchenden | 39 |
| 4.2.3 | Angaben zur Sozialschicht und räumlichen Herkunft der Beratenen | 40 |

| | | Seite |
|---|---|---|
| III | Die Effektivitätsanalyse genetischer Beratung | 42 |
| 1 | Methodisches Konzept und Zielstruktur | 42 |
| 1.1 | Das methodische Konzept der Effektivitätsanalyse | 42 |
| 1.2 | Die Ziele genetischer Beratung | 48 |
| | (1) Hauptziele | 48 |
| | (2) Operationalisierte Prozeß- und Outputziele | 50 |
| 2 | Zielkriterien und Erfolgsindikatoren | 52 |
| 2.1 | Prozeßziele | 52 |
| 2.1.1 | Prozeßziele der öffentlichen Ebene | 52 |
| | (1) Hoher Bekanntheitsgrad | 52 |
| | (2) Allgemeine Zugänglichkeit | 60 |
| | (a) Bereitstellung ausreichender personeller Kapazitäten im Verhältnis zur betreuten Population | 61 |
| | (b) Fähigkeit zur Überwindung "sozialer Distanz" | 72 |
| | (3) Abbau regionaler Zugangsbeschränkungen | 83 |
| 2.1.2 | Prozeßziele der individuellen Ebene | 90 |
| | (1) Beurteilung der Aussagefähigkeit anhand erteilter Ratschläge | 91 |
| | (a) Eindeutigkeit der Beratungssituation | 92 |
| | (b) Nichteindeutigkeit der Beratungssituation | 95 |
| | (2) Umsetzbarkeit der Beratungen | 98 |
| | (a) Allgemeine Beurteilung der Beratung | 98 |
| | (b) Verständlichkeit des Beratungsgesprächs und -ergebnisses | 100 |
| | (c) Erinnerung an den erteilten Ratschlag | 102 |

| | | Seite |
|---|---|---|
| 2.2. | Outputziele | 107 |
| 2.2.1 | Beeinflussung des generativen Verhaltens | 107 |
| | (1) Verhütete Geburten geschädigter Kinder | 111 |
| | (2) Geburtenfördernder Effekt genetischer Beratung und Diagnose | 116 |
| 2.2.2 | Einstellungs- und Verhaltensänderungen | 120 |
| | (1) Untersuchungen zur sozialen Problematik und zu individuellen Reaktionen von Eltern behinderter Kinder | 121 |
| | (2) Auswirkungen der Beratung | 128 |
| 3 | Zusammenfassung: Die Effektivität des Programms "genetische Beratung" | 134 |
| IV | Die Effizienzanalyse genetischer Beratung | 146 |
| 1 | Die Kosten-Nutzen-Analyse: Ein Überblick über Grundlagen und Methodik | 147 |
| 1.1 | Entwicklung des Verfahrens | 147 |
| 1.2 | Kosten-nutzen-analytische Ansätze im Gesundheitswesen | 151 |
| 1.2.1 | "Health as an Investment" (Investitions-Ansatz) | 153 |
| | (1) Die Ermittlung des produktiven Humanvermögens | 153 |
| | (a) Historische Vorläufer | 153 |
| | (b) Die Neuformulierung der Theorie des produktiven Humanvermögens und das Ertragsraten-Konzept | 159 |
| | (2) Ersparnis materieller Ressourcen | 162 |
| 1.2.2 | Ansätze zur Bewertung des konsumtiven Nutzens von Gesundheitsprogrammen (Konsum-Ansatz) | 165 |

| | | Seite |
|---|---|---|
| 1.2.3 | Folgerungen für die Effizienzanalyse genetischer Beratung | 172 |
| | (1) Die Anwendung des Investitions-Ansatzes | 172 |
| | (a) Zusätzliche Erwerbseinkommen | 172 |
| | (b) Einsparung materieller Ressourcen | 175 |
| | (2) Die Anwendung des Konsum-Ansatzes | 178 |
| 2 | Die Effizienzanalyse des Programms "Genetische Beratung" | 181 |
| 2.1 | Das Konzept der Effizienzanalyse | 181 |
| 2.2 | Die Ermittlung der materiellen Ressourcenersparnis | 183 |
| 2.2.1 | Grundlagen der Berechnung | 185 |
| | (1) Das medizin-statistische Material | 185 |
| | (2) Sozialpolitik für Behinderte: der Kostenbereich | 190 |
| | (a) Begriff und Aufgaben der Rehabilitation | 190 |
| | (b) Abgrenzung der Funktionsbereiche und Leistungen für die Nutzenschätzung | 192 |
| 2.2.2 | Ressourcenersparnis bei medizinischen Rehabilitationsleistungen | 200 |
| | (1) Stationäre medizinische Leistungen | 200 |
| | (a) Ermittlung der durchschnittlichen Krankenhausaufenthaltstage in der Querschnittsbetrachtung | 201 |
| | (b) Durchschnittliche Krankenhauspflegesätze | 204 |
| | (c) Abschätzung der Inanspruchnahme stationärer medizinischer Rehabilitationsleistungen in der Längsschnittsbetrachtung | 205 |
| | (2) Ambulante ärztliche Leistungen | 208 |
| | (3) Arznei- und Verbandsmittel | 216 |

| | | Seite |
|---|---|---|
| | (4) Heilmittel | 221 |
| | (5) Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln | 224 |
| | (a) Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung | 225 |
| | (b) Leistungen der Sozialhilfe | 226 |
| | (6) Kuren | 228 |
| 2.2.3 | Ressourcenersparnis bei der schulischen Rehabilitation | 232 |
| | (1) Sonderkindertagesstätten | 232 |
| | (2) Sonderschulen | 235 |
| | (3) Heim-(Anstalts-)Unterbringung | 238 |
| 2.2.4 | Ressourcenersparnis bei der beruflichen Rehabilitation | 241 |
| | (1) Förderung der beruflichen Ausbildung Behinderter | 242 |
| | (2) Umschulungsprogramm in einem Berufsförderungswerk | 247 |
| | (3) Werkstatt für Behinderte | 249 |
| 2.2.5 | Sonstige Leistungen | 253 |
| | (1) Hilfe zur Pflege | 253 |
| | (2) Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen | 261 |
| | (3) Finanzielle Entlastung der Familien | 269 |
| 2.2.6 | Korrektur der vorläufigen Ergebnisse durch Sterbe- und Risikoraten | 273 |
| | (1) Berücksichtigung von Abortrate, perinataler Mortalität und Letalität | 274 |
| | (2) Eintretenswahrscheinlichkeit der Erkrankung | 275 |

| | | Seite |
|---|---|---|
| 2.3 | Ermittlung zusätzlicher Erwerbseinkommen | 276 |
| 2.3.1 | Einkommen der Betreuungspersonen | 277 |
| 2.3.2 | Einkommen der zusätzlich geborenen Kinder | 283 |
| 2.4 | Die Kosten der Leistungserstellung und -Inanspruchnahme | 289 |
| 2.4.1 | Die Kosten der Leistungserstellung | 290 |
| | (1) Kosten der Institution | 290 |
| | (a) Personalkosten | 290 |
| | (b) Kosten des Bestandsvermögens (Bau- und Anschaffungsvermögen) | 292 |
| | (c) Sachmittelausgaben | 293 |
| | (d) Ausgaben für Verbrauchsmaterial und internen Verwaltungsaufwand | 294 |
| | (2) Internalisierte Kosten anderer Institutionen | 296 |
| | (a) Beratungs- und Diagnoseleistungen | 296 |
| | (b) Kosten genetisch indizierter Schwangerschaftsunterbrechungen | 299 |
| | (c) Kosten der Öffentlichkeitsarbeit | 300 |
| 2.4.2 | Kosten der Leistungs-Inanspruchnahme | 301 |
| | (1) Fahrtkosten | 301 |
| | (2) Einkommens- bzw. Freizeiteinbußen | 302 |
| 2.4.3 | Gegenüberstellung: Nutzen und Kosten genetischer Beratung | 306 |
| 3 | Zusammenfassung: Effizienzanalyse genetischer Beratung | 308 |
| V | Abschließende Bemerkungen | 328 |
| | GLOSSAR | 340 |
| | LITERATURVERZEICHNIS | 344 |

# I Einführung

## 1 Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Programme

Die historische Entwicklung der Sozialpolitik in der Bundesrepublik Deutschland ist durch die tendenzielle Ablösung von Maßnahmen "reaktiver Art" durch Maßnahmen aktiver, prophylaktischer Natur gekennzeichnet[1]. Darin kommt die Überzeugung zum Ausdruck, daß es vorzuziehen ist, unerwünschte Ereignisse erst gar nicht eintreten zu lassen, als sie nachträglich zu korrigieren. Auch im Gesundheitswesen, als wichtigem Teilbereich sozialpolitischer Leistungserstellung[2], setzt sich die Erkenntnis immer stärker durch, daß in Zukunft der medizinischen Vorsorge gegenüber kurativen Leistungen ein stärkeres Gewicht zufallen müsse[3].

---

1) H. Winterstein: Sozialpolitik mit anderen Vorzeichen, Berlin 1969, bes. S. 92 f. H. Sanmann: Sozialpolitik, in: Kompendium der Volkswirtschaftslehre, W. Ehrlicher u.a. (Hrsg.), Bd. II, Göttingen 1975, S. 193 ff, 201 ff. H.-G. Krüsselberg: Die These von der Einheit des Sozialbudgets und ihr mikroökonomisches und mikrosoziologisches Pendant: Sozialpolitik für das Kind. Noch nicht veröffentlichtes Manukript, Marburg o.J., S. 15 (im folgenden abgekürzt als: Sozialpolitik). H. Eichner: Gesundheitsvorsorge und Krankheitsfrüherkennung, Teil 1: Bestandsaufnahme, Hrsg.: Wissenschaftliches Institut der Ortskrankenkassen (WIdO), Bonn 1978, bes. S. 41 (im folgenden abgekürzt als: Gesundheitsvorsorge)

2) Sozialpolitik zielt allgemein auf die Sicherung und Verbesserung individueller Lebenslagen in allen Lebensphasen des Menschen ab. (Vgl. H.-G. Krüsselberg:Sozialpolitik, a.a.O., S. 20 f.. Zum Begriff der "Lebenslage" vgl. G. Weisser: Grundsätze der Verteilungspolitik, in: Soziale Sicherheit, hrsg. v. B. Külp und W. Schreiber, Köln-Berlin 1971, S. 110 ff.) Eine der wichtigsten Determinanten der Lebenslage ist die Gesundheit des einzelnen.

3) H. Eichner: Gesundheitsvorsorge, a.a.O., S. 41.

Wenn präventivmedizinische Maßnahmen[4] grundsätzlich als notwendig und wünschenswert angesehen werden können, ist es dennoch nicht a priori sicher, daß die mit ihrer Hilfe angestrebten gesundheitspolitischen Ziele tatsächlich in befriedigendem Ausmaß erreicht werden[5].

Prävention erfordert überdies erhebliche finanzielle Mittel, während sich die durch sie bewirkten Einsparungen im kurativen Sektor oft erst nach Jahren einstellen[6].

---

4) Nach einer Definition der Weltgesundheitsorganisation schließt Prävention folgende Bereiche ein: (a) Primäre Prävention faßt alle Aktionen zusammen, welche durch spezifische Maßnahmen ein Auftreten von bestimmten Krankheiten zu verhindern suchen; (b) sekundäre Prävention setzt sich die Früherkennung von Krankheiten zum Ziel, um durch rechtzeitig einsetzende Behandlung die Krankheit im Frühstadium möglichst völlig zu beseitigen; (c) tertiäre Prävention hat die Aufgabe, bei Einsetzen der Krankheit eine Verschlimmerung zu verhüten. Ihr Aufgabengebiet deckt sich weitgehend mit der Rehabilitation. Vgl. World Health Organization, Regional Office for Europe: The Role of Social Insurance Institutions in Preventive Medicine, Report on a Symposium, Copenhagen 1974, S. 1 f.

5) So betont der Sozialbericht 78 der Bundesregierung, daß bei den allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen für Schwangere auch nach mehrjähriger Einführung dieser Maßnahme eine ausreichende Beteiligung der Bevölkerung nicht gegeben sei. Vgl. Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung (Hrsg.): Sozialbericht 78, Bonn 1978, S. 32. Gleiches gelte für die Krebs-Vorsorgeuntersuchung für Frauen und Männer, an denen nur jede 3. anspruchsberechtigte Frau und nur jeder 7. anspruchsberechtigte Mann teilnimmt. Vgl. Funk-Kolleg: Umwelt und Gesundheit - Aspekte einer sozialen Medizin. Studienbegleitbrief 10, Weinheim und Basel 1979, S. 44.

6) Nach einer Schätzung des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung aus dem Jahre 1976 würde ein Früherkennungsprogramm von Kreislauferkrankungen für alle Erwachsenen in der Bundesrepublik Deutschland allein mehr als 3,3 Mrd. DM kosten, mithin rund 6 % der Gesamtausgaben der Krankenkassen ausmachen. Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung, Pressemeldung v. 29.4.76, Köln 1976; zit. nach: R. K. Schicke: Präventiv-Medizin: Kosten und Nutzen, Bonn 1977, S. 39 (im folgenden zit. als: Präventiv-Medizin).

Aus diesen Überlegungen leitet sich die Notwendigkeit ab, eingehende Untersuchungen über Erfolge oder Mißerfolge der Präventivmedizin und der sie tragenden Institutionen durchzuführen, die auch einen langfristigen Vergleich der Kosten von Vorsorgemaßnahmen mit ihrem monetären Nutzen ermöglichen.

In der Literatur findet sich eine beträchtliche Zahl von Untersuchungen, die eine Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Maßnahmen, Projekte oder Programme[7] intendieren. Diese Studien sind sehr unterschiedlich angelegt, weil je nach dem Untersuchungsziel differierende Erfolgsbegriffe verwendet werden und sich die einzelnen Präventivprogramme in ihren Aufgaben inhaltlich-methodisch weitgehend voneinander unterscheiden[8].

Ein Überblick über Kriterien und Maßstäbe der bisher durchgeführten Erfolgskontrollen präventivmedizinischer Programme ist wegen dieser Vielzahl und Heterogenität der Arbeiten zu den verschiedenartigen Problembereichen der Prävention schwierig. Zwei in ihrer Grundkonzeption unterschiedliche Gruppen von Untersuchungen zeichnen sich jedoch recht deutlich ab:

Eine erste Gruppe beschränkt sich nahezu völlig auf die Überprüfung der medizinischen Wirksamkeit und Verläßlichkeit

---

7) Aus sprachlichen Gründen wird im weiteren vorwiegend nur der umfassendere Begriff "Programm" verwendet.

8) Während sich beispielsweise prophylaktische Maßnahmen bei Infektionskrankheiten vergleichsweise einfach einer Erfolgskontrolle unterziehen lassen, sind etwa die Wirkungen eines Programmes der Gesundheitserziehung wesentlich vielschichtiger und weniger eindeutig nachweisbar.

präventiver Programme[9]. Hierzu werden in der Regel umfangreiche epidemiologische und medizin-statistische Datensammlungen vorgelegt, mit denen die Wirkungen der Leistungen bei der Zielgruppe belegt und Risikofaktoren herausgearbeitet werden sollen. Beziehungen zwischen den Leistungen der Programme sowie ihrem finanziellen Aufwand werden - wenn überhaupt - nur am Rande in Form relativ grober Kosten/Nutzen-Schätzungen hergestellt.

Eine zweite Gruppe stärker ökonomisch orientierter Analysen stellt finanzielle Aspekte in den Vordergrund[10]. Ausgehend von den in der theoretischen Diskussion über das Verfahren

---

9) Beispielhaft werden hier nur einige wichtige deutschsprachige Arbeiten zitiert: K. Biener: Escher-Wyss-Studie. Prospektivstudie über die Wirksamkeit der Gesundheitserziehung bei Stadtjugendlichen unter besonderer Berücksichtigung der Sporthygiene, in: Öff. Gesundh.-Wesen 39 (1977), S. 128 ff. S. Heyden: Risikofaktoren für das Herz; Ergebnisse und Konsequenzen der Post-Framingham-Studien, Mannheim 1974. Krankheitsfrüherkennung Säuglinge und Kleinkinder; Aufbereitung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse 1972, Frankfurt/M. Battelle-Institut, 1974. H.v. Eimeren, H.K. Selbmann, K. Überla: Modell einer allgemeinenVorsorgeuntersuchung, Schlußbericht, Stuttgart 1972. G. Neumann: Die Leistungsfähigkeit der Krebsfrüherkennung aus der Sicht des Krebsregisters Baden-Württemberg, in: Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung (Hrsg.): Früherkennung bösartiger Neubildungen bei der Frau, Köln 1977. M. Pflanz: Analyse und kritische Bestandsaufnahme von bisher in der Bundesrepublik Deutschland durchgeführten Untersuchungen zur Früherkennung von Herz- und Kreislaufkrankheiten, Hannover 1977.

10) Vgl. hierzu: R. Leu: Überblick über bestehende Nutzen-Kosten-Analysen im Gesundheitssektor, in: G. Kocher (Hrsg.): Kosten-Nutzen-Analysen im Gesundheitswesen, Basel 1976, S. 45 ff. R. K. Schicke: Präventiv-Medizin. H. Brüngger: Die Nutzen-Kosten-Analyse als Instrument der Planung im Gesundheitswesen, Zürich 1974, bes. S. 15.

der "cost-benefit-analysis"[11] gewonnenen Erkenntnissen, ermitteln diese Arbeiten primär die volkswirtschaftlichen Wirkungen präventiver Programme in Form von Ressourceneinsparungen und Auswirkungen auf das Arbeitskräftepotential. Die grundsätzliche Schwäche dieser Analysen ist ihre Beschränkung auf wirtschaftliche Sachverhalte. Eine umfassende Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Programme darf nicht die für den Erfolg ausschlaggebenden humanitären, medizinischen und sozialen Aspekte vernachlässigen.

Damit kann die Aufgabenstellung der vorliegenden Arbeit näher umrissen werden. Am Beispiel des konkreten präventivmedizinischen Programmes "genetische Beratung und Diagnose"[12] wird eine Erfolgskontrolle versucht, die gleichzeitig die beiden konzeptionellen Richtungen berücksichtigt, d. h. es wird eine analytische Vorgehensweise angewendet und diskutiert, die auf die Überprüfung von Zielwirksamkeit und Wirtschaftlichkeit genetischer Beratung angelegt ist.

---

11) Hierunter werden Verfahren verstanden, die zum Zwecke der monetären Erfolgskontrolle sowohl Input- als auch Output-Größen in Geldeinheiten ausdrücken.

12) Wenn im folgenden von genetischer Beratung gesprochen wird, sind darunter stets die klinische humangenetische Diagnostik und die genetische Beratung zu verstehen.

Auf den Stellenwert der Prävention von Behinderungen durch genetische Beratung ist in letzter Zeit von Humangenetikern wiederholt hingewiesen worden[13]. Als Bestandteil der Präventivmedizin ist es die wichtigste Aufgabe genetischer Beratung, das Auftreten von Erbkrankheiten zu verhüten. Ratsuchenden sollen erkennbare Risiken für ihre Nachkommen möglichst exakt mitgeteilt und ihnen Entscheidungshilfen in der Familienplanung gegeben werden[14].

Genetische Beratung kann sich auf ständig zunehmende naturwissenschaftliche Erkenntnisse über die Manifestationsrisiken genetischer Defekte stützen. Ihre Aussagemöglichkeiten sind durch neue diagnostische Verfahren, z. B. die Feststellung von chromosomalen Schädigungen des Fötus durch Chromosomenanalyse fetaler (kindlicher) Zellen aus dem Fruchtwasser oder die biochemische Fruchtwasserdiagnostik zur Aufdeckung von Stoffwechselanomalien, verbessert und abgesichert worden[15].

---

13) Vgl. insbesondere die Veröffentlichungen: G. G. Wendt (Hrsg.): Erbkrankheiten - Risiko und Verhütung. Bericht über die Tagung am 17. und 18. Februar 1975 in Marburg a.d.Lahn, Marburg, o.J. (im folgenden zit. als: Erbkrankheiten).
E. Funke und G.G. Wendt (Hrsg.): Rehabilitation '77 - Wege zur Prävention und Integration, Marburg 1977.
W. Grote, K. Hartung, G. G. Wendt (Hrsg.): Primäre Prävention, Marburg 1977.
J.D. Murken, S. Stengel-Rutkowski: Pränatale Diagnostik, Stuttgart 1978.

14) D. Drohm, Chr. Lohrengel, K. Merz: Risikoermittlung und ärztliche Ratgebung in der genetischen Beratung, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979, S. 46 (im folgenden zit. als: Genetische Beratung - ein Modellversuch).

15) Vgl. z. B. J.-D. Murken, S. Stengel-Rutkowski (Hrsg.): Pränatale Diagnostik, a.a.O., S. 2.

Für Familien, die in einer spezifischen Problemsituation vor der Frage stehen, ob sie eigene Kinder haben sollen oder nicht, stellt genetische Beratung eine wichtige "Expertenhilfe"[16] dar. Sie hat ihren Ausgangspunkt in der Überlegung, daß die Geburt von Kindern mit schweren, unheilbaren Mißbildungen und gesundheitlichen Schädigungen[17] das Schicksal der Mütter und der Familien Belastungen aussetzt, die diese - hätten sie von der gesundheitlichen Beeinträchtigung gewußt - nicht eingehen würden[18a]. Genetische Beratung stellt somit die "reine Form einer Vitalpolitik" eine Investition in das Vitalvermögen der Eltern dar[18b], weil sie Voraussetzungen für eine selbstbestimmte und verantwortungsbewußte Entscheidung schaffen hilft.

---

16) H.-G. Krüsselberg: Sozialpolitik, a.a.O., S. 24.

17) Schädigung bedeutet die "Abweichung von der Norm, die sich in einer fehlerhaften Funktion, Struktur, Organisation oder Entwicklung des Ganzen oder einer seiner Anlagen, Systeme, Organe, Glieder oder von Teilen hiervon auswirkt". Ihre funktionale Auswirkung, die Behinderung, äußert sich in der "Beeinträchtigung, die das geschädigte Individuum erfährt, wenn man es mit einem nicht geschädigten Individuum des gleichen Alters, Geschlechts und gleichen kulturellen Hintergrunds vergleicht". Als mögliche soziale Folge der Schädigung oder Behinderung kann sich die Benachteiligung einstellen.
Vgl. H.A. Paul: Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche als Aufgabe der medizinischen Rehabilitation, Frechen 1971, S. 9.

18a) Liegt eine Schwangerschaft vor, kann die Indikation zu einem Abbruch gegeben sein, wenn die Schädigung nicht behebbar ist und die voraussichtliche Gesundheitsbeeinträchtigung so schwer wiegt, daß von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann. Überlegungen zur Sinnhaftigkeit des behinderten Lebens untersagt das Gesetz prinzipiell; sondern es fragt allein nach dem physischen und psychischen Zustand der Mutter und ihrer Belastbarkeit durch ein krankes Kind. Vgl. hierzu: D. Krauß: Rechtliche Überlegungen zum Schwangerschaftsabbruch aus kindlicher Indikation, in: J.-D. Murken, S. Stengel-Rutkowski (Hrsg.): Pränatale Diagnostik, a.a.O., S. 192-207, bes. S. 194 ff, S. 201.

18b) H.-G. Krüsselberg: Sozialpolitik, a.a.O., S. 39. Vgl. auch: Ders.: Die Vermögenstheoretische Dimension in der Theorie der Sozialpolitik. Ein Kooperationsfeld für Soziologie und Ökonomie, in: Chr. v. Ferber und F.-X. Kaufmann (Hrsg.): Soziologie und Sozialpolitik, Sonderheft 19/1977 der Kölner Zeitschrift f. Soziologie und Sozialpsychologie, S. 232-259.

Hinsichtlich der Erfolgskontrolle dieses Investitionsaktes und seiner Ergebnisse sind folgende Bereiche von besonderer Bedeutung:

- Das qualitative und quantitative Angebot genetischer Beratung in einem regional abgegrenzten Raum.

- Die Inanspruchnahme dieses präventivmedizinischen Leistungsangebots durch die Adressaten.

- Die Umsetzung der Beratungsleistungen und die Ergebnisse des Programms.

Als Erfolgsmaßstäbe für die Beurteilung des Angebots, seiner Inanspruchnahme und Umsetzung sowie der Programm-Outputs werden die Kriterien Effektivität und Effizienz herangezogen.

## 2 Effektivität und Effizienz als Kriterien der Erfolgskontrolle

Effektivität ist eine formale Kategorie, die in ihrer allgemeinen Formulierung die Beziehung zwischen einer zielgerichteten Maßnahme und dem Grad ausdrückt, in dem dieses Ziel tatsächlich erreicht wird[19]. Entsprechend ist Effektivität im Gesundheitswesen ein Maß dafür, ob und wie weit eine medizinische Leistung, die auf eine Gesundheitsverbesserung abzielt, tatsächlich zu dieser Besserung führt[20].

Die Effektivitätsanalyse genetischer Beratung geht folglich von den Zielen dieses präventivmedizinischen Programmes aus.

Der auf das Leistungsangebot bezogene Teil der Effektivitätsanalyse überprüft, ob sich aus den institutionellen Bedingungen des Angebots Konsequenzen ergeben, die das Erreichen der Programmziele beeinträchtigen können. Im Vordergrund steht hier die Frage, inwieweit die Adressaten des Programms von dem Angebot tatsächlich erreicht werden und ob sich in der Leistungserstellung selbst Defizite zeigen.

---

19) F.-X. Kaufmann: Zur Problematik der Effektivität und ihrer Erfassung im Bereich der sozialen Sicherung, in: Soziologie und Sozialpolitik, Sonderheft 19/1977 der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, hrsg. v. Chr. v. Ferber und F.-X. Kaufmann, S. 489 (im folgenden zit. als: Zur Problematik der Effektivität).

20) H. Schaefer: Effizienz und Effektivität der medizinischen Leistungen im Licht der Krankenversicherung, in: DOK, 1977, S. 658.

Die Zielrealisierung des Programms kann auch auf der Seite der Inanspruchnahme beeinträchtigt sein. Bedeutsam sind die in einer Reihe medizin-soziologischer Arbeiten[21)] nachgewiesenen schichtenspezifischen Unterschiede im Gesundheitsverhalten und damit auch in der Nutzung präventivmedizinischer Einrichtungen. Die Erfolgskontrolle auf dieser Ebene zielt daher auf den Nachweis schichtenspezifischer Einflußgrößen bei der Inanspruchnahme ab und überprüft die Eignung des Programms, solche externen Zugangsschranken abzubauen.

Medizinisch schlagen sich die Programmwirkungen in einem geänderten Krankheits- oder Behindertenspektrum nieder. Erfolg oder Mißerfolg in medizinischer Sicht sollten daher anhand epidemiologischer Daten zumindest prinzipiell meßbar sein. Die multifaktoriellen Ursache/Wirkungs-Zusammenhänge beim Auftreten oder der Verhütung einer Behinderung erschweren jedoch die Zuordnung dieser Daten zu einem spezifischen Programm und damit dessen Erfolgskontrolle.

Die Programm-Outputs sind schließlich vor dem Hintergrund humanitärer Ziele zu bewerten. Aufzuzeigen ist, ob durch das Programm persönliches Leid und persönliche Not verhütet werden konnte. Hier wird die Erfolgskontrolle mit erheblichen

---

21) Vgl. insbesondere: M. Pflanz: Gesundheitsverhalten sowie M. Pflanz, M. Pinding, A.K.-W. Armbruster u. M. Török: Medizinsoziologische Untersuchung über Gesundheitsverhalten, in: Der Kranke in der modernen Gesellschaft, hrsg. v. A. Mitscherlich, T. Brocher, O.v.Mering, K.Horn, Köln-Berlin 1967, S. 283 ff, 290 ff.
J. Siegrist, H. Bertram: Soziale Determinanten des Krankheitsverhaltens, in: Med. Kl. 66, 1971, S. 1345 ff. Dieselben: Schichtspezifische Variationen des Krankheitsverhaltens, in: Soziale Welt 21/22, 1970/71, S. 206 ff.

Schwierigkeiten konfrontiert, da sich die genannten "intangiblen" Größen weitgehend einer Messung entziehen.

Gegen die Legitimität der Effektivitätsanalyse bestehen keine grundsätzlichen Einwände. Die Erfolgskontrolle, die auch den Grad der Effizienz des Mitteleinsatzes überprüfen will, stößt dagegen auf Widerstände. Bevor auf diese Kritik eingegangen wird, soll das zugrundegelegte Effizienzkonzept erläutert werden.

Effizienz stellt die Kosten bestimmter Inputs zu den mit ihnen erreichten vorgegebenen Zielen in Relation[22]. Soweit sinnvoll und möglich[23], werden Programmwirkungen (Zielerreichungsgrade) in monetäre Größen überführt und dem monetären Input gegenübergestellt. Auf diese Weise wird eine zusätzliche Qualität der Prävention von Behinderungen überprüft, die allgemein als "Ökonomie der Prävention"[24] charakterisiert werden kann. Ökonomie der Prävention bedeutet, daß über eine Verhütung von Behandlungsfällen eine Entlastung der Familien und der Gesellschaft bei den Ausgaben für Therapie und Rehabilitation erreicht werden kann. Außerdem sind präventivmedizinische Programme als Investitionen in produktives Humanvermögen zu betrachten. In dieser Eigenschaft sollen sie positive Wirkungen auf die wirtschaftliche Entwicklung und den materiellen Wohlstand einer Gesellschaft ausüben.

---

22) F.-X. Kaufmann: Zur Problematik der Effektivität, a.a.O., S. 490.
23) Sinnvoll ist eine Monetarisierung dann, wenn sich ökonomische Konsequenzen in Form eines Ursache/Wirkungs-Zusammenhanges als Folge der Programmeffekte einstellen; möglich ist sie, wenn es gelingt, diese Konsequenzen zu quantifizieren.
24) R.K. Schicke: Präventiv-Medizin, a.a.O., S. 3.

Kritiker der Effizienzanalyse argumentieren nun, die Anwendung ökonomischer Kriterien stünde im Widerspruch zu den humanitären Zielen der Prävention und Rehabilitation von Behinderungen[25]. Der Ökonomie wird die Kompetenz abgesprochen, Entscheidungshilfen für Mitteltransfers aus einem gesundheitlichen Aufgabengebiet in andere anbieten zu können. Zur Legitimation der Effizienzanalyse muß daher deutlich gemacht werden, was sie leisten kann und wo ihre Grenzen liegen.

Angesichts des gegenwärtigen und auch in absehbarer Zukunft im Vergleich zu den sechziger Jahren langsameren Wirtschaftswachstums und des sich dadurch verengenden Spielraums für soziale Leistungen zeichnet sich schon heute die Tendenz ab, daß die verfügbaren Ressourcen nicht für alle notwendigen und wünschenswerten Maßnahmen zur Betreuung und Behandlung aller Behinderten ausreichen werden[26]. Immer noch ist die Zahl derjenigen Behinderten sehr groß, die in Heimen oder zu Hause notdürftig versorgt werden, obwohl sie durch Rehabilitation eine Chance hätten, ihr Los erheblich zu verbessern. Selbst ohne diese notwendigen Leistungsausweitungen der Rehabilitation verursacht allein schon die höhere Lebenserwartung der Behinderten[27], zusammen mit dem Durchschlagen des allgemeinen Kostenanstiegs vor allem im Bereich der medizinischen Versorgung, ein Ansteigen der aufzuwendenden Beträge.

---

25) Vgl. den Leserbrief von H. Reis, FAZ vom 22.7.78, S. 7.
26) G. G. Wendt: Die Primäre Prävention von Behinderungen, in: Primäre Prävention, a.a.O., insbes. S. 84.
27) G. G. Wendt: Bericht über den dreijährigen Modellversuch "Genetische Beratungsstelle für Nordhessen" am Humangenetischen Institut der Philipps-Universität Marburg, in: Erbkrankheiten, a.a.O., S. 162, (im folgenden zit. als: Modellversuch).

Auch im Bereich der sozialen Leistungen für Behinderte wird daher "das grundsätzliche Spannungsverhältnis zwischen den begrenzt verfügbaren Ressourcen und der Vielzahl konkurrierender Zwecke"[28] immer offenkundiger. Damit gewinnt die Forderung nach mehr Wirtschaftlichkeit des Mitteleinsatzes für die verschiedenen Programme in diesem Sektor zunehmend an Bedeutung.

Dies ist aber nicht so zu interpretieren, als wolle die ökonomische Analyse eine ethische Begründung für oder wider die Einführung einer gesundheits- oder sozialpolitischen Maßnahme liefern. Was sie leisten soll, ist lediglich, den verantwortlichen Planungs- und Entscheidungsträgern einen möglichst genauen Einblick in die finanziellen Konsequenzen ihrer Investitionsentscheidungen zu vermitteln. Wenn beispielsweise gezeigt werden kann, daß der Einsatz beschränkt vorhandener Mittel nicht nur ein reiner Akt der Konsumtion ist, sondern quantifizierbare Einsparungen in anderen Bereichen des sozialen Leistungsgefüges bewirkt, stellt diese Information ein zusätzliches Argument für die Einführung oder Ausweitung des betreffenden Programmes dar[29].

---

28) G. Elsholz: Altenhilfe als Gegenstand rationaler Infrastrukturplanung, Hamburg 1970, S. 14.

29) G. Specht, H. Winterstein, D. Heier: Rehabilitation von Schwerbehinderten in Bayern, Teil II: Die ökonomische Effizienz von Rehabilitationsmaßnahmen bei Schwerbeschädigten in Bayern, Nürnberg 1971, S. 4.

Das Ergebnis der Effizienzanalyse, für sich allein genommen, bedeutet nicht, daß ein Programm durchgeführt werden soll oder nicht. Erst wenn im Rahmen der Effektivitätsanalyse geklärt worden ist, welche Erfolge ein Programm zur Verhütung von Behinderungen in der Vergangenheit erzielt hat, können Effizienzüberlegungen als weitere Entscheidungskriterien bei der unumgänglichen Wahl zwischen alternativen Einsatzmöglichkeiten der knappen Ressourcen herangezogen werden.

## II Der Analysegegenstand

Nach diesem Überblick über die Aufgabenstellung der vorliegenden Arbeit wird in einem nächsten Schritt der Analysegegenstand - das präventivmedizinische Programm "Genetische Beratung" - umrissen. Nach einer Situationsanalyse für die Zeit der Einrichtung der ersten genetischen Beratungsstellen als Modelleinrichtungen in der Bundesrepublik Deutschland und einer Wiedergabe der damals ausgesprochenen Empfehlungen in ihren Grundzügen wird die zur Zeit umfassendste Definition eines präventivmedizinischen Programms "Genetische Beratung" vorgestellt; an ihr wird sich die vorgenommene Erfolgskontrolle orientieren.

### 1 Wissenschaftliche Voraussetzungen für ein präventivmedizinisches Programm "Genetische Beratung"

Neue medizinische Möglichkeiten der Prävention, Diagnose und Therapie haben den Stellenwert traditionell dominierender Krankheiten, insbesondere der Infektionskrankheiten, zurücktreten und andere, vor allem genetisch bedingte Erkrankungen in den Vordergrund treten lassen[1)]. So weisen heute mehr als 4 % aller Lebendgeborenen ganz oder teilweise erbbedingte Störungen auf, 6-8 % der ambulanten und 26 % der stationären Behandlungen von Kindern betreffen Krankheiten mit sicherer

1) G. G. Wendt: Modellversuch, in: Erbkrankheiten, a.a.O. S. 162.
W. Skogstad: Genetische Beratung: Eine Analyse von Motivation, Verständnis, Einstellung und sozialer Schichtung der Beratenen sowie ihrer Bedeutung für die weitere Familienplanung, Stuttgart 1978, S. 5 (im folgenden zit. als: Genetische Beratung ).
B. Wittwer: Medizingenetische Beratung - Zielstellung und Probleme, in: Dtsch. Ges. Wesen 28, 1973, S. 136 (im folgenden zit. als: Medizingenetische Beratung ).

oder wahrscheinlicher genetischer Ursache, 42 % der krankheitsbedingten Todesfälle von Kindern haben einen genetischen Hintergrund[2].

Mit den Erbkrankheiten und erblichen Schwächen des Menschen beschäftigt sich die Humangenetik; "sie erforscht die Wege der Vererbung, die Regeln, nach denen Erbanlagen weitergegeben werden und die Zusammenarbeit zwischen den Erbanlagen des einzelnen Menschen und seinen normalen und krankhaften Eigenschaften[3]. Ihre wissenschaftlichen Grundlagen schufen MENDEL und GALTON[4].

Mendel war es gelungen, die heute als MENDELsche Gesetze bekannten Gesetzmäßigkeiten in der Vererbung von Merkmalen bei Pflanzen aufzudecken. Seine Beobachtungen wurden rund 30 Jahre später von BATESON und GARRET auf den Menschen übertragen, wobei vor allem letzterer bereits den Aspekt einer

---

2) P. Kaiser: Die Praxis der genetischen Beratung, in: Erbkrankheiten, a.a.O. S. 145. Derselbe: 5 Jahre genetische Poliklinik in Marburg - praktische Erfahrungen der genetischen Beratung, in: Primäre Prävention, a.a.O. S. 73 (im folgenden zit. als: 5 Jahre genetische Poliklinik ).
World Health Organization: Genetic Disorders: Prevention, Treatment, and Rehabilitation, Report of a WHO Scientific Group, Technical Report Series No. 497, Geneva 1972, S. 6, 40.
C.O. Carter: Antenatal paediatrics by amniocentesis, in: Archives of Disease in childhood 45, 1970, S. 157.
W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O. S. 5.
B. W. Wittwer: Medizingenetische Beratung, a.a.O., S. 136.

3) G. G. Wendt: Vererbung und Erbkrankheiten - Ihre gesellschaftliche Bedeutung, Frankfurt-New York 1974, S. 9.

4) U. Theile: Humangenetik - Ein Auftrag auch für den öffentlichen Gesundheitsdienst? in: Öff. Ges. Wesen 39, 1977, S. 577.

präventiven Beratung von Merkmalsträgern herausstellt[5]. GALTON hatte schon 1865 Statistiken über die Vererbung bestimmter Merkmale beim Menschen eingeführt.
Jedoch erst seitdem es praktikable Methoden der Chromosomendiagnostik (1956), Möglichkeiten der Diagnostik erblicher Stoffwechselerkrankungen (1958) und wirksame Methoden der Familienplanung gibt, liegen die wissenschaftlichen Voraussetzungen vor, die genetische Beratung als präventivmedizinisches Programm möglich und sinnvoll machen[6]. Durch die in den letzten Jahren entwickelten und erprobten Verfahren der pränatalen Diagnostik hat genetische Beratung ihre Grundlagen weiter verbessern können[7].

Diese permanente Erweiterung des Wissens über Ursachen bestimmter Erbkrankheiten und verbesserte Methoden zu ihrer Feststellung haben zu Bestrebungen geführt, wissenschaftliche Erkenntnisse in praktisches Handeln auf breiterer Basis umzusetzen.

---

5) U. Theile: Humangenetik - Ein Auftrag, a.a.O., S. 577.
Die auf Mendel zurückgehenden Vererbungsregeln und die daraus ableitbaren Erkrankungsrisiken bilden die Grundlage der formalen Genetik, die bei typischen Erbgängen zur Risikofindung herangezogen wird. Oft läßt sich aber der Nachweis eines typischen Erbganges bei der Stammbaumerhebung nicht führen, und die Beratung muß sich auf die Angabe empirischer Risikoziffern stützen. Vgl. R. Buchinger, T.M. Schroeder: Genetische Beratung heute, in: Fortschritte der Medizin 11, 1978, S.562 f.

6) G.G. Wendt: Modellversuch, in: Erbkrankheiten, a.a.O., S. 161 f.
U. Theile: Genetische Beratung - Motivationsanalyse, München, Wien, Baltimore 1977, S. 4 (im folgenden zit. als: "Motivationsanalyse")

7) vgl. zu dieser Entwicklung die Arbeiten in: J.-D. Murken, S. Stengel-Rutkowski: Pränatale Diagnostik.

## 2 Modellversuch "Genetische Beratungsstelle für Nordhessen"

Zum Thema "Genetik und Gesellschaft" fand im Herbst 1969 eine Tagung des Marburger Universitätsbundes in der Veranstaltungsreihe "Forum Philippinum" statt[8]. Auf ihr wurden von europäischen Humangenetikern die neuesten Forschungsergebnisse vorgestellt und interdisziplinär diskutiert. Erstmalig für die Bundesrepublik Deutschland versuchten die Veranstalter, in einem größeren Rahmen die Aufmerksamkeit der Verantwortlichen in Regierung und Parlament auf die gesellschaftlichen Implikationen der Humangenetik zu lenken[9].

In den "Thesen und Forderungen"[10], die auf dieser Tagung verabschiedet wurden, wird den Empfehlungen eine Situationsanalyse der genetischen Beratung zu dieser Zeit vorangestellt.

Die Humangenetik habe einen Wissensstand erreicht, der eine genetische Beratung erlaube, die für erbkranke Menschen und deren Familien "von größtem Nutzen" sei. Trotz dieser wissenschaftlichen Möglichkeiten könne jedoch genetische Beratung "in nur geringem Umfang" geleistet werden. Im wesentlichen seien dafür drei Gründe verantwortlich zu machen:

Erstens sei der Aufklärungsgrad in der Bevölkerung über die

---

8) G. G. Wendt (Hrsg.): Genetik und Gesellschaft, Marburger Forum Philippinum, Stuttgart 1970 (im folgenden zit. als: Genetik und Gesellschaft ).

9) G. G. Wendt: Hinweise zum Forum Philippinum 1969, in: G. G. Wendt (Hrsg.): Genetik und Gesellschaft, a.a.O., S. 1 .

10) Derselbe: Thesen und Forderungen, ein zusammenfassendes Schlußwort, in: Genetik und Gesellschaft, a.a.O., S. 155 ff .

Tatsache, daß genetische Beratung für die mit Erbkrankheiten verbundenen Probleme wesentliche Verständnis- und Entscheidungshilfen geben könne, sehr gering. Den meisten Betroffenen sei die Existenz dieser Hilfestellungen gar nicht bekannt oder bewußt.
Zweitens seien die Ärzte auf dem Gebiet der Humangenetik nicht ausgebildet, so daß von ihnen keine hinreichenden Informationen an die betroffenen Patienten vermittelt werden könnten. Vielmehr würden aufgrund der fehlenden Aus- und Fortbildung Patienten "vielfach mit allgemeinen Reden entlassen, obwohl eine sehr detaillierte und konkrete Aussage möglich wäre".

Drittens existiere nur eine geringe Zahl humangenetischer Institute in der Bundesrepublik, deren personelle, materielle und räumliche Ausstattung humangenetische Beratung "in dem wünschenswerten Ausmaß" nicht zulasse[11].

Aufgrund der damaligen Ausgangssituation wurde folgendes Programm empfohlen, um das "Ziel einer optimalen humangenetischen Beratung aller Betroffenen" zu erreichen:
"Die Bevölkerung sollte über genetische Fragen schon in den Schulen und später etwa im Rahmen der gesundheitlichen Volksbelehrung besser als bisher aufgeklärt werden.

---

11) Genetische Beratung stelle im Rahmen der Aufgaben der humangenetischen Institute an den Universitäten lediglich eine Nebentätigkeit dar, bei der "abhängig vom wissenschaftlichen Interesse des Institutsleiters" recht verschiedene Schwerpunkte - von der biochemischen Grundlagenforschung über die Zytogenetik bis zur klinischen Genetik - im Vordergrund standen. Vgl. G. G. Wendt, U. Theile: Humangenetik und genetische Beratung, München-Berlin-Wien 1974, S. 284.

Ausbildung und Fortbildung der Ärzte sollten diesen gute humangenetische Kenntnisse vermitteln.
Da Aufklärung und Ausbildung nur über längere Zeiträume Bedeutung gewinnen können, bleibt als rasch wirksame Maßnahme nur die Einrichtung spezieller Beratungsstellen im Rahmen der bestehenden humangenetischen Institute."

Diese Beratungsstellen sollten jedem Arzt für die Überweisung seiner Patienten offenstehen, wären von jeder Klinik konsiliarisch heranzuziehen und sollten auch Patienten ohne ärztliche Überweisung nicht abweisen. Den Beratungsstellen wurden nur diagnostische und beratende, nicht aber therapeutische Aufgaben zugewiesen.

Die Art der Beratungsleistungen, die von einer derartigen genetischen Beratungsstelle zu erbringen sind, läßt sich am deutlichsten anhand der umfassenden Definition konkretisieren, die FRASER[12)] in Anlehnung an eine Arbeitsgruppe amerikanischer und kanadischer Ärzte und Wissenschaftler einführt. Er versteht genetische Beratung als einen Kommunikationsprozeß zwischen beruflich spezifisch qualifizierten Beratern und einzelnen Betroffenen oder ratsuchenden Familien mit dem Ziel, diesen zu helfen:

"1. die medizinischen Fakten einschließlich der Diagnose, des vermutlichen Verlaufs und der möglichen Handhabung zu verstehen;

---

12) F. C. Fraser: Genetic counseling, in: Am. J. Hum.Genet. 26, 1974, S.636.

2. die Bedeutung genetischer Faktoren für die Entstehung der Krankheit und das Wiederholungsrisiko für bestimmte Verwandtschaftsgrade abzuschätzen;

3. die Möglichkeiten, sich mit dem Wiederholungsrisiko auseinanderzusetzen, zu verstehen;

4. die dem Risiko und den Zielen der Familie angemessen erscheinenden Entscheidungen zu treffen und danach zu handeln; und

5. die bestmögliche Anpassung an das Leiden bei einem befallenen Familienmitglied und/oder an das Wiederholungsrisiko für das Leiden zu erreichen."[13)]

Genetische Beratung ist bei FRASER somit weder reine Informationsvermittlung noch der Versuch, im Sinne einer Fachautorität Verhaltensanweisungen zu erteilen, ohne den Empfänger am Entscheidungsprozeß zu beteiligen. Genetische Beratung schließt vielmehr die Bereitschaft des Beraters ein, sich mit den menschlichen Problemen auseinanderzusetzen, die mit dem Auftreten oder dem Risiko des Auftretens einer genetischen Erkrankung in einer Familie verbunden sind[14)]. Erst die Berücksichtigung auch der individuellen Gegebenheiten und Ziele der Familien ermöglicht eine genetische Beratung,

---

13) Fraser zitiert nach der Übersetzung von W. Tünte: Zur Frage der Erbberatung bei Muskelkrankheiten, Freiburg o.J., S. 1 f (im folgenden zit. als: Erbberatung )

14) W. Tünte: Erbberatung, a.a.O., S. 2.

die "Hilfestellung für die eigenverantwortliche Entscheidung des Ratsuchenden (und somit zunächst nicht die subjektive Meinung des Beraters) vermitteln soll."[15)]

## 3 Der mehrstufige Prozeß der Leistungserstellung

Nach der vorstehenden Definition stellt sich genetische Beratung aus der Sicht des Beraters als mehrstufiger Problemlösungsprozeß dar. Dieser Prozeß läßt sich gedanklich in zwei Phasen einteilen: die erste Phase besteht in der genetisch-klinischen Diagnostik, während in der zweiten Phase der eigentliche Kommunikationsprozeß zwischen Ratsuchenden und Beratern stattfindet.

Die wichtigsten Teilschritte der ersten Phase sind das Aufstellen eines Stammbaumes, die Feststellung der Diagnose und des Erbgangs sowie die Bestimmung des genetisch bedingten Risikos[16)].

Die Grundlage jeder genetischen Beratung ist somit das sorgfältige Aufstellen eines Stammbaums (Familienanamnese). Der Familienbefund soll einen Überblick über Krankheiten und

---

15) W. Tünte: Erbberatung, a.a.O., S. 2.
16) Ebenda, S. 8.

Anomalien geben, die in der Familie des Ratsuchenden vorkommen und die für das Beratungsergebnis eventuell von Bedeutung sind.

Die zweite wichtige Aufgabe besteht darin, ein vorliegendes Krankheitsbild möglichst exakt zu bestimmen: durch den Einsatz aller zur Verfügung stehenden Verfahren muß die häufig weitläufige Einweisungsdiagnose in eine spezifische, für die genetische Beratung brauchbare Einzeldiagnose umgewandelt werden[17].

Auf die Möglichkeiten, den Erbgang einzelner Krankheiten festzustellen, wurde bereits an anderer Stelle kurz hingewiesen[18]. Im Anhang zu dieser Arbeit wird ein Überblick vorgestellt, der Vererbungsmuster aufzeigt, aus denen sich - je nach Art des Leidens - eine Risikorate nach den MENDELschen Gesetzen oder bei multifaktoriell vererbten Störungen empirische Belastungsziffern angeben lassen.

Nach eingetretener Schwangerschaft kann mit Hilfe der pränatalen Diagnostik bei bestimmten Indikationen eine sichere Aussage darüber gemacht werden, ob eine befürchtete Krankheit vorliegt oder nicht. Die am häufigsten und erfolgreichsten angewandte Methode der pränatalen Diagnostik ist die

---

17) U. Hillig, Chr. Lohrengel, K. Merz: Diagnosen in der genetischen Beratung, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 34.
18) Vgl. Fußnote 5 auf S.17 dieser Arbeit.

Amniozentese (Fruchtwasserentnahme), die verschiedene Untersuchungsgänge (Analyse bestimmter Substanzen im Fruchtwasser, Chromosomenanalyse, Untersuchung biochemischer Reaktionen) zur Feststellung von Schädigungen des Fötus ermöglicht[19].

In der zweiten Phase, dem eigentlichen Kommunikationsprozeß, werden dem Ratsuchenden das ermittelte Risiko oder empirische Belastungsziffern mitgeteilt und ihm mögliche Maßnahmen aufgezeigt.
Die Mitteilung des Risikos an den Beratenen darf sich nicht in der Information über die Risikoziffer und damit der zahlenmäßigen Bedeutung des Risikos erschöpfen. Praktische Bedeutung erlangt die Risikoziffer erst im Zusammenhang mit der Schwere und der Behandlungsfähigkeit des Leidens[20].

Auf der letzten Stufe des Problemlösungsprozesses soll der Ratsuchende mit Hilfe des Beraters eine konkrete Entscheidung finden, die seiner persönlichen, familiären, ökonomischen und sozialen Situation angepaßt ist und die er als richtig anerkennen und durchführen kann[21].

---

19) Vgl. H. Anger: Technik und Risiko der Amniocentese, in: Primäre Prävention, a.a.O., S. 35 ff.
20) Vgl. hierzu etwa: P. Kaiser: 5 Jahre genetische Poliklinik, in: Primäre Prävention, a.a.O., S. 79.
D. Drohm et. al.: Risikoermittlung, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 51 f.
W. Tünte: Erbberatung, a.a.O., S. 17.
21) W. Tünte: Erbberatung, a.a.O., S. 17 f.

Der 1972 in Marburg begonnene Modellversuch "Genetische Beratungsstelle für Nordhessen" sollte für die Praxis nachweisen, wie trotz der für die damalige Situation charakteristischen Hemmnisse und Mängel eine umfassende genetische Beratung geleistet werden und welche positiven Wirkungen sie für das Individuum und die Gesellschaft haben kann.

Die mit Mitteln aus dem Programm "Gesundheitliche Modellaktionen" des Ministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit und der Stiftung Volkswagenwerk finanzierte genetische Beratungsstelle wurde nach Ablauf der dreijährigen Modellphase in die Genetische Poliklinik am Institut für Humangenetik der Universität Marburg überführt.

Die vorliegende Erfolgskontrolle umfaßt, soweit sie sich auf diese Einrichtung bezieht, einen Zeitraum von fünf Jahren, um sowohl den Modellversuch als auch die Erfahrungen ihrer Nachfolgeinstitution, der Humangenetischen Poliklinik, berücksichtigen zu können. Diese Vorgehensweise ist gerechtfertigt, weil sich der Übergang von der Modelleinrichtung zur Poliklinik ohne grundsätzliche programmatische und/oder strukturelle Änderungen vollzogen hat; durch den längeren Beobachtungszeitraum wird jedoch die Evaluierungsbasis erheblich

verbreitert[22]. Darüber hinaus wird, soweit sinnvoll und zulässig, auf die Erfahrungen in weiteren Einrichtungen genetischer Beratung zurückgegriffen.

## 4 Das Programm "Genetische Beratung" der Institution "Humangenetische Poliklinik" (1972-1977)

Über die Humangenetische Poliklinik und ihren Vorläufer, die Genetische Beratungsstelle für Nordhessen, existieren bereits verschiedene Leistungsberichte, die die Datenbasis für die vorliegende Effektivitätsanalyse abgeben[23]. Insbesondere die kürzlich von Mitarbeitern des Humangenetischen Instituts und der Humangenetischen Poliklinik erstellte Dokumentation bietet eine Aufbereitung des umfangreichen statistischen Materials, das von jedem Beratungsfall dokumentiert wurde[24].

Bevor dieses Datenmaterial zur Effektivitätsüberprüfung herangezogen werden kann, muß im Rahmen einer Institutionsanalyse der Gesambereich der Leistungserstellung und Leistungsinanspruchnahme durchleuchtet werden. Neben einer Übersicht über die durch das Programm erbrachten Leistungen

---

22) Wie jede Evaluierung setzt auch die Erfolgskontrolle des Programms "Genetische Beratung" voraus, daß routinemäßig erfaßte Daten vorliegen, die überprüfbar, vergleichbar und spezifisch sind. Vgl. T. Christoffel, M. Loewenthal: Evaluating the Quality of Ambulatory Health Care: A Review of Emerging Methods, Reprinted form: Medical Care, 1977, Vol. 15, No. 11, S. 880.
Die Humangenetische Poliklinik erfaßt seit 1972 systematisch Daten über die Ratsuchenden: die gestellten Diagnosen, den erteilten Ratschlag, die Motive für genetische Beratung sowie über die erbrachten Leistungen.

23) G. G. Wendt: Modellversuch, in: Erbkrankheiten, a.a.O., S. 157 ff. P. Kaiser: 5 Jahre Genetische Poliklinik, in: Primäre Prävention, a.a.O., S. 73 ff, U. Theile: Motivationsanalyse.

24) Vgl. Genetische Beratung - ein Modellversuch.

werden Grundinformationen über die Empfänger der Leistungen und die Nachfragebedingungen für das Programm "Genetische Beratung" gegeben.

## 4.1 Die Leistungserstellung

### 4.1.1 Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit

Ein wesentlicher Punkt des Programms "Genetische Beratung" der Humangenetischen Poliklinik ist der Versuch einer "umfassenden Beratung"[25] der Bevölkerung ihres Einzugsgebiets. Über eine Aktivierung der Ärzteschaft und eine intensive Öffentlichkeitsarbeit wird angestrebt, möglichst alle Betroffenen des Einzugsgebietes zu erreichen. Damit soll einmal die Zahl der Ratbedürftigen steigen, die von Ärzten überwiesen werden, zum anderen mehr Betroffene den direkten Weg zur Beratung finden.

(1) Ärzte

Den niedergelassenen Ärzten, Krankenhausärzten und Medizinalbeamten kommt in diesem Konzept die Aufgabe zu, Personen bzw. Familien herauszufiltern, für die eine Beratung angezeigt erscheint, die jedoch aus eigenem Antrieb die Beratungsstelle nicht aufsuchen würden.

Allen im Einzugsgebiet der genetischen Beratungsstelle tätigen rund 3.500 Ärzten wurde daher zu Beginn des Modellversuchs

---

25) Vgl. hierzu und zum folgenden: G. G. Wendt: Modellversuch, in: Erbkrankheiten a.a.O., insbes. S. 164 ff.

eine Broschüre mit "Grundsätzen für die Arbeit der genetischen Beratungsstelle" übersandt. Zur Aktivierung der Ärzteschaft gehörte auch, daß sich die Mitarbeiter der Beratungsstelle mit Vorträgen in ärztlichen Kreisvereinen und überregionalen Tagungen an der ärztlichen Fortbildung über Humangenetik beteiligten.

Besondere Impulse gingen nach WENDT von den "Ärztebriefen" aus. Hierbei handelt es sich um ausführliche Abschlußberichte, die jeder irgendwie an einem Beratungsfall beteiligte Arzt, selbst wenn er nur einen Teilbefund oder ein Krankenblatt über ein Familienmitglied geliefert hat, erhält.

Auf eine Motivierung der Ärzteschaft zielte ferner die Herausgabe von vereinfachten, leicht verständlichen Taschenbüchern, die dem nicht-spezifisch ausgebildeten Arzt das Eindringen in die Materie erleichtern sollen.

(2) Öffentlichkeit

Die Öffentlichkeit im Einzugsgebiet der Beratungsstelle wurde durch Hinweise in Presse, Rundfunk und Fernsehen sowie durch eine umfangreiche Vortragstätigkeit in Volkshochschulen, bei Frauenverbänden, den Vereinigungen der Lebenshilfe, Elternversammlungen etc. informiert.
Außerdem wurde ein Faltblatt mit dem Titel "Genetische Beratung hilft uns" als Postwurfsendung gezielt in Wohngebieten sozial niedriger Bevölkerungsschichten verbreitet. Daneben erhielten Gesundheitsämter, Sonderschulen und andere öffentliche Einrichtungen das Faltblatt zur Auslage und Verteilung.

Um einen echten Kommunikationsprozeß zwischen Ratsuchenden und Berater zu ermöglichen, wurde auf die räumliche Trennung von Poliklinik und humangenetischem Forschungsinstitut Wert gelegt[26]. Beide befinden sich allerdings im gleichen Gebäude, wodurch eine enge Zusammenarbeit mit den Wissenschaftlern des Instituts ermöglicht ist, die die Gewähr dafür bietet, daß der Berater stets auf die neuesten humangenetischen Forschungsergebnisse zurückgreifen kann.

### 4.1.2 Leistungsübersicht

Abbildung 1 gibt eine Übersicht über die im Betrachtungszeitraum von 1972 - 1977 (Stichtag: 31.12.1977) abgeschlossenen Beratungsfälle und die dabei erbrachten Leistungen[27].

Die Zahl von 1.390 abgeschlossenen Beratungsfällen bezieht sich stets auf beratene Familien. Die Familie bleibt immer ein Beratungsfall, auch wenn im Laufe der Jahre weitere Familienangehörige zur Beratung kommen. Eine beratene Familie umfaßte meist zwei bis drei in der Poliklinik anwesende Personen. Insgesamt wurden bei den 1.390 Beratungsfällen 2.844 Familienmitglieder untersucht und 1.658 beratungsrelevante Diagnosen gestellt. Als "beratungsrelevant" werden Diagnosen eingestuft, die Aussagen über das Risiko für Kinder enthalten

---

26) "Offensichtlich fassen die Menschen in einer ihrer sonstigen Erfahrung entsprechenden ärztlich-poliklinischen Umgebung leichter den Mut zu einer offenen Aussprache. Vgl. G. G. Wendt: Erbkrankheiten, a.a.O., S. 164.

27) Vgl. zum folgenden: G. G. Wendt, S. Werner, H. Prinz: Genetische Beratung 1972 - 1977 in Marburg-Übersichtszahlen, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 13 ff (im folgenden zit. als: Genetische Beratung 1972-1977).

und damit den erteilten Rat beeinflussen. Falls dieselbe Diagnose in einer beratenen Familie mehrfach vorkommt, darf sie korrekterweise nur einmal erfaßt werden.

Abb. 1: Leistungen der Humangenetischen Poliklinik 1972 - 1977

| | | |
|---|---|---|
| Abgeschlossene Beratungsfälle (Familien) | | 1.390 |
| Beratungsgespräche | | 2.006 |
| Untersuchte Personen | | 2.844 |
| Zusatzuntersuchungen: | | |
| Poliklinik | | |
| - Laboruntersuchungen | 258 | |
| - Chromosomenanalysen | 1.225 | |
| auf Veranlassung der Poliklinik | | |
| - klinische Untersuchungen | 419 | |
| - Laboruntersuchungen | 518 | 2.420 |
| Konsultationen von Spezialisten aufgrund der Akten | | 188 |
| Anforderungen ärztlicher Befunde | | 2.372 |
| Anfragen zum Stammbaum | | 339 |
| Beratungsrelevante Diagnosen | | 1.658 |
| Fotografisch dokumentierte Personen | | 532 |
| Briefe | | 3.660 |

Quelle: Zusammenstellung nach G. G. Wendt et. al.: Genetische Beratung 1972-1977

Die Entwicklung der jährlichen Beratungsfälle zeigt die folgende Übersicht:

Abb. 2: Jährliche Beratungsfälle

| Jahr | 1972 | 1973 | 1974 | 1975 | 1976 | 1977 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Beratungsfälle | 156 | 253 | 240 | 252 | 240 | 382 |

Quelle: G. G. Wendt et. al.: Genetische Beratung 1972-1977, a.a.O., S. 13

Für die 1.390 Familienberatungen waren 2.006 Beratungsgespräche notwendig, d. h. im Durchschnitt 1,44 Gespräche je Beratungsfall.

Im Verlauf aller Beratungen wurden 3.660 Briefe geschrieben; es handelt sich um schriftliche Abschlußberichte, Anforderungen von Unterlagen und eine allgemeine "kontakterhaltende" Korrespondenz.

Darüber hinaus wurden 339 Anfragen (auf Vordruck) an Melde- und Standesämter gerichtet, um Stammbäume zu ergänzen.

Außerdem mußten 2.372 ärztliche Befunde von Marburger oder auswärtigen Kliniken angefordert werden.

Die fotografische Dokumentation umfaßt 532 Personen und dient Forschungszwecken sowie der ärztlichen Aus- und Fortbildung.

### 4.1.3 Diagnostische Untersuchungen im Chromosomenlabor

Die Grundlagen für die eigentliche Beratung werden in vielen Fällen durch die klinisch genetische Diagnostik erarbeitet. Wichtigste diagnostische Maßnahmen sind die pränatale (vorgeburtliche) Diagnostik und die cytogenetischen Untersuchungen von Personen im Chromosomenlabor.

(1) Pränatale Diagnostik

Der Vergleich (Abb. 3) aller im Beobachtungszeitraum erbrachten Leistungen verdeutlicht ein überproportionales Ansteigen in der Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik[28].

Abb. 3: Amniocentesen und Fruchtwasserkulturen im Chromosomenlabor 1974-1977

| Jahr | Summe |
|---|---|
| 1974 | 4 |
| 1975 | 23 |
| 1976 | 59 |
| 1977 | 97 |
| | 187 |

Quelle: Zusammenstellung aus: P. Kaiser et. al.: Pränataldiagnostik, a.a.O., S. 81

28) Vgl. hierzu und zum folgenden: P. Kaiser, E. D. Steuber, H.-J. Hackelöer, M. Mickley, Chr. Lohrengel, K. Merz: Pränataldiagnostik in Marburg, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 78 ff.

Die pränatale Diagnostik durch Amniocentese und Fruchtwasserkultur ist eine Gemeinschaftsaufgabe von Humangenetiker und Gynäkologe. Ihr arbeitsteiliger Verlauf ist in folgendem Schema dargestellt:

Abb. 4: Aufgabenverteilung bei der pränatalen Diagnostik

| I. Humangenetiker | II. Gynäkologe | III. Humangenetiker/ Chromosomenlabor |
|---|---|---|
| 1. ärztliche Befunderhebung | 1. Untersuchungskontrolle | 1. Zellkultur |
| 2. Stammbaum beider Partner | 2. Amniocentese | 2. Auswertung |
| 3. Information beider Partner über: Aussagemöglichkeit, technische Durchführung, Risiken, Indikationsstellung | 3. Nachkontrolle | 3. Information von Arzt und Patient |

Quelle: Zusammenstellung nach P. Kaiser et. al.: Pränataldiagnostik, a.a.O., S. 79

Wichtigste Indikation zur Amniocentese war - bei mehr als der Hälfte der Fälle - das Alter der Mutter.

Die durchgeführten Amniocentesen ergaben insgesamt 9 Fälle, in denen ein Schwangerschaftsabbruch empfohlen und auch durchgeführt wurde. Die Diagnosebefunde - sie deuteten auf schwere Krankheitsfälle, z. B. Mongolismus, Muskeldystophien und Anencephalus bzw. Spina bifida, hin - wurden klinisch und pathologisch anatomisch bestätigt.

(2) Cytogenetische Untersuchungen

Vergleichsweise konstant geblieben ist die Zahl der im Beobachtungszeitraum im Chromosomenlabor untersuchten Personen[29].

Tab. 1 : Cytogenetische Untersuchungen nach dem Veranlasser

| | Poliklinik | Uni-Klinik Marburg | auswärt. Klinik | niedergel. Ärzte | Summe |
|---|---|---|---|---|---|
| 1972 | 80 | 109 | 92 | 21 | 302 |
| 1973 | 142 | 82 | 178 | 35 | 437 |
| 1974 | 150 | 75 | 196 | 21 | 442 |
| 1975 | 148 | 79 | 236 | 47 | 510 |
| 1976 | 141 | 100 | 196 | 50 | 487 |
| 1977 | 177 | 94 | 139 | 28 | 438 |
| Summe | 838 (32%) | 539 (20%) | 1037 (40%) | 202 (8%) | 2616 (100%) |

Quelle: E.D. Steuber et.al.: Chromosomenuntersuchungen, a.a.O., S. 65

Cytogenetische Untersuchungen wurden zu 32 % durch die Poliklinik veranlaßt. Weitere 221 Probanden mußten nach dem Ergebnis der cytogenetischen Untersuchung an die Poliklinik zur genetischen Beratung weiterverwiesen werden. Außerdem wurden 285 Familienangehörige von Probanden der Poliklinik zur Untersuchung einbestellt. Mit 139 noch nicht abgeschlossenen Fällen ergibt sich demnach die Zahl von 1.483 cytogenetischen Untersuchungen an Probanden und Angehörigen.

---

29) Vgl. hierzu und zum folgenden: E.D. Steuber, P. Kaiser, R. Müller, Chr. Lohrengel, K. Merz: Chromosomenuntersuchungen in Marburg von 1972 - 1977, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 65 ff.

## 4.2 Die Inanspruchnahme (Nachfrage)

Bisher wurde genetische Beratung als Angebot einer kollektiven Leistung vorgestellt. Die Zielwirksamkeit dieses präventivmedizinischen Programmes entscheidet sich jedoch erst im Zusammenwirken von Angebot und Inanspruchnahme durch diejenigen Einzelpersonen und Familien, denen es eine Hilfestellung geben kann.

Eine output-orientierte Erfolgskontrolle setzt folglich auch die Bestandsaufnahme auf der Nachfrageseite voraus. Soweit es das verfügbare statistische Material der Poliklinik erlaubt, werden Merkmale der "Familiensituation" sowie demographische und sozio-ökonomische Daten der Ratsuchenden zusammengetragen, die als Einflußgrößen für die Nutzung des Angebots und für seine Umsetzung durch die Beratenen geprüft werden müssen.

### 4.2.1 Die Familiensituation

Unter dem Begriff "Familiensituation" werden die "in der ratsuchenden Familie vorhandenen Gegebenheiten bezüglich Erbkrankheiten oder vermuteter genetischer Belastungen"[30] zusammengefaßt. Ihnen wird eine große Bedeutung für die Inanspruchnahme der genetischen Beratung zugemessen. Um diesen Aspekt in der Erfolgskontrolle berücksichtigen zu können, muß die Gesamtgruppe der Beratenen nach typischen Merkmalen der Familiensituation untergliedert werden.

---

30) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 63.

Als Familiensituationen, die zum Aufsuchen einer genetischen Beratungsstelle geführt haben, werden in der humangenetischen Literatur in weitgehender Übereinstimmung genannt[31]:

- allgemeine Beratung ohne besondere Risikofaktoren;
- Verwandtenehe: Ein blutsverwandtes Paar beabsichtigt die Zeugung eines Kindes und möchte Gewißheit darüber haben, ob tatsächlich ein höheres Risiko für eine Erbkrankheit besteht;
- älteres Ehepaar mit Kinderwunsch: Die Ratsuchenden sind über die erhöhten Risiken allgemein informiert bzw. von Dritten auf Gefahren hingewiesen worden und wollen sich nun Gewißheit verschaffen;
- Beratung nach Geburt eines kranken Kindes: Es wird eine möglichst exakte Diagnosestellung und eine Aussage zum Wiederholungsrisiko gewünscht;
- Einer der Partner ist Träger einer Erkrankung, über deren Charakter keine Klarheit besteht: Auch in dieser Situation geht es zunächst um eine genaue Diagnose der Krankheit, ihrer möglichen Zuordnung zu einem Erbgang und der Berechnung des Wiederholungsrisikos bei eigenen Kindern.

---

31) Vgl. beispielsweise: U. Theile: Aufgaben der Genetischen Beratung vor und in der Schwangerschaft, in: Primäre Prävention, a.a.O., S. 8 ff.

- Erkrankung in der Familie: Klinisch gesunde Partner wollen aufgrund einer Erkrankung in der Familie feststellen, ob sie selbst Träger dieser krankmachenden Merkmale sind und für geplante Kinder ein Risiko besteht. Dieses Erkrankungsrisiko soll durch einen Heterozygotentest[32] nachgewiesen werden.

KAISER[33] macht Angaben über die Häufigkeiten dieser Familiensituationen im Kollektiv der in Marburg Beratenen.

Abb. 5 : Ratsuchende nach Familiensituationen

| Merkmale | Anteil der Ratsuchenden |
|---|---|
| Erkrankung eines Elternteils | 32 % |
| gesunde Eltern mit krankem Kind | 27 % |
| Erkrankung eines nahen Verwandten | 23 % |
| Verwandtenehe<br>älteres Ehepaar<br>allgemeine Beratung | 18 % |

Die Zuordnung der Ratsuchenden gemäß ihrer Familiensituation

---

32) Beim Heterozygotentest handelt es sich um Testmethoden, mit denen bei manchen (Stoffwechsel-)Krankheiten klinisch gesunde Krankheitsüberträger festgestellt werden können. Vgl. G. G. Wendt, U. Theile: Genetische Beratung für die Praxis, Stuttgart 1975, S. 133.

33) P. Kaiser: 5 Jahre genetische Poliklinik, in: Primäre Prävention, a.a.O., S. 75.

zeigt, daß als Motiv die Sorge um die Gesundheit der eigenen Kinder dominiert. Andere Beratungswünsche gehen aus dieser Übersicht nicht hervor.

Eine weitergehende Aufschlüsselung der im Berichtszeitraum an die Poliklinik gerichteten Fragestellungen verweist auf das Vorhandensein anderer Motive[34]:

Abb. 6 : Anliegen von 1390 Fragestellern

| Merkmale | Anteil der Fragesteller |
|---|---|
| Wiederholungsrisiko (nach Geburt eines kranken Kindes) | 27,0 % |
| Erkrankungsrisiko für Kinder (bisher kein krankes Kind) | 43,6 % |
| Erkrankungsrisiko des Fragestellers | 2,6 % |
| Erkrankungsrisiko für Kinder anderer Familienangehöriger | 5,4 % |
| Wunsch nach pränataler Diagnostik | 15,2 % |
| allgemeine genetische Untersuchung | 10,1 % |
| Ursache einer bestehenden Erkrankung | 30,8 % |
| Behandlungsmöglichkeit einer bestehenden Erkrankung | 4,6 % |
| Sonstiges | 3,8 % |

Quelle: D. Drohm et. al., Risikoermittlung, a.a.O., S. 46

Der Wunsch nach einer Auskunft über das Erkrankungsrisiko ihrer Kinder stand hier bei 70 % der Fragesteller im Vordergrund.

---

34) Vgl. hierzu und zum folgenden: D. Drohm et. al.: Risikoermittlung, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 46.

Diagnostische Informationen über bestehende Erkrankungen wünschten rund 31 %, wobei 4,6 % ihre Frage nicht im Zusammenhang mit einem Kinderwunsch stellten, sondern von einer exakten Diagnose Therapiemöglichkeiten für ihre Kinder erhofften. Nach einem eigenen Erkrankungsrisiko fragten 2,6 % der Ratsuchenden.

### 4.2.2 Altersverteilung der Ratsuchenden

Das dominierende Motiv - Sorge um den eigenen Nachwuchs - wird auch aus der Altersverteilung der Fragesteller[35] deutlich.

Die meisten Fragesteller sind zwischen 20 und 40 Jahren alt; der höchste Gipfel der Altersverteilung liegt bei 25 Jahren[36]. Für die Altersgruppe der 20-30jährigen gilt, daß in diesem Alter am häufigsten Ehen geschlossen werden - das durchschnittliche Heiratsalter lediger Männer bzw. Frauen betrug 1975 25,3 bzw. 22,7 Jahre - und die meisten Kinder - rund 70 % - geboren werden. Die vorherrschenden Familiensituationen sind in dieser Altersgruppe die Sorge um die Gesundheit geplanter Kinder wegen eigener Erkrankungen oder Krankheiten in der Familie sowie die Tatsache der Geburt eines kranken Kindes. Zu diesen Familiensituationen tritt in der Gruppe der 30- bis über 40jährigen die Frage nach dem

---

35) In jeder Beratungssituation wird aus statistischen Gründen (Verschlüsselung des Materials) eine Person als Fragesteller gekennzeichnet.

36) Vgl. hierzu und zum folgenden: S. Werner, Chr. Lohrengel, K. Merz: Weitere Untersuchungen zum Fragesteller und den erbrachten Leistungen der genetischen Poliklinik Marburg, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 27 ff (im folgenden zit. als: Weitere Untersuchungen ).

besonderen Risiko durch das höhere Alter der Eltern hinzu. Kinder und Jugendliche sind als Fragesteller verzeichnet, wenn sie von Ärzten überwiesen wurden und die Eltern nicht an der Beratung teilnahmen. Bei den seltenen älteren Fragestellern handelt es sich vorwiegend um Großeltern, die sich nach den Risiken für ihre Enkelkinder erkundigten.

### 4.2.3 Angaben zur Sozialschicht und räumlichen Herkunft der Beratenen

Bei 1.136 Familien (81,7 %) konnte die soziale Schichtzugehörigkeit anhand eines Schichtenmodells nach BOLTE grob bestimmt werden[37]. Kriterien der Schichtzuteilung waren die berufliche Stellung und der höchste Schulabschluß. Die Einteilung erfolgte in Unterschicht (US), Mittelschicht (MS) und Oberschicht (OS). Tabelle 2 stellt die Anteile der Schichten im Patientenkollektiv denjenigen für die Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland gegenüber:

Tab. 2 : Schichtung des Patientenkollektivs

| Schicht | BRD in Prozent | Patientenkollektiv in Prozent | Quotient: Beratungsst./Gesamtbevölk. |
|---|---|---|---|
| US | 21 | 8 | 0,38 |
| MS | 58 | 58 | 1,00 |
| OS | 21 | 34 | 1,62 |

Quelle: W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, a.a.O., S. 54

37) Vgl. hierzu und zu folgendem: W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, Motivation und räumliche Herkunft der Beratungsfälle, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 54 ff.

Der Anteil der Mittelschicht am Patientenkollektiv entspricht genau ihrem Anteil an der Bevölkerung. Dagegen stammen nur 8 % aus der Unterschicht, die in der Gesamtbevölkerung 21 % ausmacht, während die Oberschicht mit 34 % der Fragesteller bei einem Anteil von 21 % in der Gesamtbevölkerung deutlich überrepräsentiert ist.

Die genetische Poliklinik ist räumlich für den nordhessischen Raum zuständig. Dieses Einzugsgebiet umfaßt rund 1,4 Millionen Einwohner[38]. Nur rund 68 % der ratsuchenden Familien wohnten im eigentlichen Einzugsgebiet. 10 % stammten aus dem übrigen hessischen Raum, 22,5 % aus Gebieten außerhalb Hessens. Außerdem waren im Gesamtkollektiv 43 Ausländer vertreten[39].

In der folgenden Aufstellung sind die absoluten Zahlen der beratenen Familien des eigentlichen Einzugsgebietes zusammengestellt:

| Ort: | Anzahl: |
|---|---|
| Marburg-Stadt | 143 |
| Marburg-Land | 189 |
| Biedenkopf | 48 |
| Frankenberg | 42 |
| Waldeck | 83 |
| Hersfeld-Rotenburg | 90 |
| Fritzlar-Homberg | 57 |
| Ziegenhain | 30 |
| Melsungen | 25 |
| Kassel-Stadt | 81 |
| Kassel-Land | 75 |
| Fulda-Stadt | 16 |
| Fulda-Land | 36 |
| Witzenhausen | 11 |
| Eschwege | 13 |
| | 939 |

Abb. 7:

Absolute Zahlen der Beratungsfälle je Verwaltungskreis

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach Hess. Gemeindestatistik 1970, a.a.O., u. W.Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation

38) Hessische Gemeindestatistik 1970, Band 2, Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Ergebnisse der Volks- und Berufszählung vom 27. Mai 1970, Gebietsstand: 27. Mai 1970, Hess.Stat. Landesamt, Wiesbaden, 1973.

39) W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 57, 59.

# III Die Effektivitätsanalyse genetischer Beratung

Als Aufgabe der Effektivitätsanalyse war definiert worden, die Leistungsaspekte des Programms "Genetische Beratung" primär am Beispiel der Institution "Humangenetische Poliklinik am Institut für Humangenetik der Universität Marburg" unter dem Gesichtspunkt der Fähigkeit zu überprüfen, die mit ihm angestrebten Ziele tatsächlich zu erreichen (Zielwirksamkeit des Programms).

Die für die Zielrealisierung eingesetzten Mittel wurden im Überblick zur Institution "Humangenetische Poliklinik" vorgestellt. Zu diesem Zweck waren die institutionellen Bedingungen des Programms "Genetische Beratung" in die analytischen Teilbereiche der Leistungserstellung und Leistungsinanspruchnahme aufgeschlüsselt worden. Diese Institutionsanalyse bildet im folgenden den Rahmen für die Datenerfassung hinsichtlich der konkreten Wirkungen des Programms.

## 1 Methodisches Konzept und Zielstruktur

### 1.1 Das methodische Konzept der Effektivitätsanalyse

Ausgangspunkt der Effektivitätsanalyse ist die Definition der Ziele des Programms. Der erste Schritt bei der Durchführung dieses Teils der Erfolgskontrolle muß demnach darin bestehen, eine Übersicht über die Ziele zu geben, die mit dem Programm verfolgt werden.

Als Arbeitshilfe bei der systematischen Sammlung der Ziele werden Aufgaben, Probleme und Schwierigkeiten des zu evaluierenden Programmbereichs aufgelistet[1]. Als Prinzip der Strukturierung der Ziele wird die Zielhierarchie verwendet. Ausgehend von dem Leitbild oder der Gesamtzielsetzung, wie sie sich aus der Definition von FRASER[2] ergibt, werden die verschiedenen Einzelziele auf nachgelagerten Ebenen bestimmt.

Die Operationalisierung dieser Teilziele erfolgt im Hinblick auf die zu erreichende Problemgruppe (Zielgruppe), auf inhaltliche Aspekte des Programms und ihre Umsetzung auf der Outputebene.

Im nächsten Schritt werden die tatsächlichen, nachträglich feststellbaren Programmwirkungen ermittelt und in Zielrealisierungsgrade übertragen.
Aus verschiedenen Gründen kann es in der Effektivitätsanalyse jedoch unumgänglich sein, die Zielerreichungsgrade nicht direkt, sondern über Näherungskriterien zu erfassen. Daraus folgt, daß ein Teil der Zielkriterien unmittelbar benutzt wird, während die übrigen Zielkriterien durch Näherungsgrößen ersetzt werden[3].

---

1) Diese im Vorfeld der eigentlichen Analyse zu lösende Aufgabe erforderte einen engen interdisziplinären Informationsaustausch insbesondere mit Humangenetikern und Medizinern.
2) Vgl. S. 20f dieser Arbeit.
3) J. Eekhoff, R. Muthmann, O. Sievert, G. Werth, J. Zahl: Methoden und Möglichkeiten der Erfolgskontrolle städtischer Entwicklungsmaßnahmen. Schriftenreihe "Städtebauliche Forschung" des Bundesministers für Raumordnung, Bauwesen und Städtebau, Bonn-Bad Godesberg 1977, S. 11, 70 ff (im folgenden zit. als: Methoden ).

Zielrealisierungsgrade und Erfolgsindikatoren werden sodann mit dem hypothetischen Zustand, wie er vermutlich ohne das Programm "Genetische Beratung" der Humangenetischen Poliklinik gegeben wäre, verglichen. Die Hauptprobleme dieses Vorgehens nach dem "with-and-without"-Prinzip[4] liegen - abgesehen von statistischen Schwierigkeiten - in der Einschätzung der Status-quo-Entwicklung. Im folgenden wird die logische Struktur dieses Problems der Effektivitätsmessung dargestellt[5].

Die Leistungserstellung erfolgt unter einer bestimmten Zielsetzung, von der angenommen wird, daß sie operational formuliert werden kann. Vereinfachend wird in der formalen Darstellung von nur einem Ziel ausgegangen, weil dadurch das Problem der Gewichtung der Zielerträge entfällt.

Bezeichnet man das Programmziel mit Z, den tatsächlichen, nachträglich festgestellten Zielrealisierungsgrad am Ende der Betrachtungsperiode mit $Z_1$, den Zielrealisierungsgrad zu Beginn der Leistungserstellung mit $Z_0$ und die in der Periode eingetretenen Veränderungen mit z, so gilt die folgende Beziehung:

$$Z_1 = Z_0 + z$$

---

4) J. Eekhoff, et. al.: Methoden, a.a.O., S.13
5) Vgl. hierzu: J. Eekhoff et.al.: Methoden, a.a.O., S. 21 ff, besonders S. 23.

Die Änderung des Zielerreichungsgrades z setzt sich zusammen aus Wirkungen, die zur Zielerreichung beitragen, jedoch nicht durch das Programm ausgelöst wurden - sie werden mit b bezeichnet - und dem Zielertrag des Programmes, für den der Buchstabe w eingesetzt wird:

$$z = b + w$$

Dieser formale Zusammenhang wird graphisch in Abbildung 8 wiedergegeben:

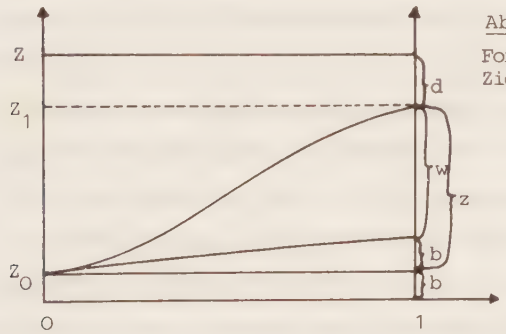



Abb. 8:
Formale Darstellung der Zielrealisierung

Der Erfolg des Programmes ist der realisierte Zielertrag w . Er gibt die Verbesserung gegenüber der hypothetischen Status-quo-Entwicklung, also einer Situation ohne die Humangenetische Poliklinik, an.

Der Zielerreichungsgrad $Z_0$ spiegelt die gesamten Beratungsleistungen im Einzugsgebiet vor Einrichtung des Modellversuches wieder. Konkrete Zahlenangaben zu diesem Beratungs-

volumen waren nicht erhältlich[6]. Die Größe $z_0$ wird daher im folgenden vernachlässigt.

Die Abschätzung der mit dem Buchstaben b gekennzeichneten Status-quo-Entwicklung setzt die Kenntnis aller Aktivitäten außerhalb der Humangenetischen Poliklinik voraus, mit denen (Teil-)Ziele des Programms "Genetische Beratung" erreicht werden können.

Das Problem dieser Schätzung könnte nur dann zufriedenstellend gelöst werden, wenn zwei gleiche Kollektive in zwei voneinander abgegrenzten, aber demographisch und sozialstrukturell übereinstimmenden Regionen miteinander verglichen werden könnten. Diese Kollektive dürften sich nur durch die Tatsachen unterscheiden, daß im einen Fall das Programm "Genetische Beratung" existiert und im anderen nicht. Nur unter diesen Bedingungen wäre die zuverlässige Bestimmung der Basisentwicklung b und ihres Anteils am Zielerreichungsgrad z möglich. Da eine solche Vergleichssituation in der Realität nicht vorzufinden ist, muß eine Hypothese über die wahrscheinliche Entwicklung ohne das präventivmedizinische Programm "Genetische Beratung" formuliert werden. Dabei stehen grundsätzlich zwei Möglichkeiten zur Auswahl:

- Der Zielbeitrag von b wird mit Null angesetzt, d. h. daß in der Phase, in der das Programm durchgeführt wird, die Status-quo-Entwicklung auf dem

---

6) Nach Auskunft von WENDT wurden lediglich einige wenige Fälle beraten. Bezogen auf heutige Beratungszahlen könne auch von einer sporadischen Beratungstätigkeit gesprochen werden, die prozentual nicht ins Gewicht fällt.

Niveau von $Z_0$ verharrt. Damit wird unterstellt, daß ohne die Existenz der Humangenetischen Poliklinik über den gesamten Beobachtungszeitraum hinweg Leistungen anderer Institutionen nur in dem Umfang erbracht werden wie vor Beginn des Programms. Der gesamte Zielerreichungsgrad z würde in diesem Fall ausschließlich dem Programm selbst zugeschrieben (Before-and-after-Prinzip).

- Die zweite Möglichkeit besteht darin, zu versuchen, auf der Grundlage von mehr oder weniger willkürlichen Annahmen eine Abschätzung der Basisentwicklung vorzunehmen. Wie bereits festgestellt wurde, lassen sich diese Informationen aufgrund des hypothetischen Charakters der Annahmen nicht zuverlässig erheben. Daher scheint die zweite Möglichkeit eher geeignet, das Problem zu verschleiern, weil sie die Unsicherheit der Auswirkungen nicht explizit herausarbeitet und dem Entscheidungsträger bewußt vor Augen führt.

Ein weiteres Problem der vorgestellten Effektivitätsbetrachtung besteht darin, festzustellen, ob es sich - absolut gesehen - um einen "großen" oder "kleinen" Erfolg handelt[7]. Dies ist nur möglich, wenn es gelingt, die Zielsetzungen des Programms so zu formulieren, daß sie den maximal möglichen Erfolg ausdrücken und dennoch so weit operationalisiert sind, daß sie eine quantitative Bezugsbasis für die Messung des Zielrealisierungsgrades darstellen[8]. Ob dieses Erfordernis in der Effektivitätsanalyse genetischer Beratung erfüllt werden kann, wird zu überprüfen sein.

---

7) Bezogen auf Schaubild 1 geht es demnach um die Bestimmung der Größe "d".

8) Vgl. J. Eekhoff et.al.: Methoden, a.a.O., S. 11.

## 1.2 Die Ziele genetischer Beratung

Oberstes Ziel der genetischen Beratung ist es, dem einzelnen Betroffenen oder einer Familie zu helfen, die medizinischen Fakten im Zusammenhang mit dem aktuellen oder potentiellen Auftreten einer Erbkrankheit oder einer Erkrankung noch nicht definierten Ursprungs zu verstehen und durch eine konstruktive Auseinandersetzung mit dem Problem dieser Ratsuchenden eine Entscheidung zu finden, die im Hinblick auf das Manifestationsrisiko und die elterlichen Ziele angebracht erscheint.

### (1) Hauptziele

Aus diesem Oberziel genetischer Beratung sind auf einer nächsten Stufe Hauptziele abzuleiten, die eine weitere Operationalisierung des Zielbereichs ermöglichen und damit Ansatzpunkte für die Erfolgskontrolle bieten.

Die Konkretisierung des Zielbündels muß sich auf die jeweiligen Problemsituationen der Ratbedürftigen beziehen. Diese Problemsituationen und die Hilfestellung, die genetische Beratung als investiver Akt in menschliches Vitalvermögen zu einem eigenverantwortlichen Handeln leisten soll, beziehen sich auf drei inhaltliche Aspekte:

(a) Allen Ratbedürftigen soll auf dem Weg über eine möglichst exakte klinische Diagnose eine Aussage über den Vererbungs-

modus und die Wahrscheinlichkeit der Manifestation eines erblichen Leidens bzw. dessen Wiederholung gemacht werden.

(b) Durch diese möglichst exakte Mitteilung erkennbarer Risiken soll Eltern eine Entscheidungshilfe in der Familienplanung gegeben werden. Auf der Grundlage vorausgesagter Eintretenswahrscheinlichkeiten und des zu erwartenden Schweregrades der Schädigung sollen sie in die Lage versetzt werden, sich bewußt und eigenverantwortlich für oder gegen die Zeugung oder Geburt eines Kindes zu entscheiden. Diese "Bewußtheit" der Entscheidung ist zu verstehen als ein der Tragweite des Entschlusses angemessenes, abwägendes Beurteilen der Konsequenzen der Geburt eines behinderten Kindes unter Berücksichtigung der persönlichen und familiären Ziele und Umstände. Die gleichen Überlegungen gelten auch, wenn genetisch unbegründete Befürchtungen ausgeräumt und damit Schwangerschaften ermöglicht werden, die sonst unterblieben wären.

(c) Individuen oder Familien ist ein besseres Verständnis der Ursachen, Bedeutung genetischer Faktoren und Folgen der Krankheit eines behinderten Familienmitgliedes zu vermitteln, um damit eine bessere Anpassung an die Krankheit zu erreichen.

(2) Operationalisierte Prozeß- und Outputziele

Als Bezugsgrößen für die Effektivitätsanalyse des Programms "Genetische Beratung" der Humangenetischen Poliklinik sind auch die definierten Hauptziele des Programms nicht hinreichend operational. Ihre Operationalisierung die gleichzeitig die Grundlage für die Ableitung von Zielrealisierungsgraden und Erfolgsindikatoren darstellt, muß der Tatsache Rechnung tragen, daß genetische Beratung als präventivmedizinisches Programm

- einen Kommunikationsprozeß darstellt, der sich auf zwei verschiedenen Ebenen abspielt, und zwar

  a) auf der öffentlichen Ebene als Angebot einer kollektiven Leistung,

  b) auf der individuellen Ebene als Vermittlung entscheidungsrelevanter Informationen und problemspezifischer Hilfestellung für den einzelnen Ratsuchenden;

- erst mit der privaten Inanspruchnahme und der konkreten Umsetzung durch den Beratenen die angestrebten Wirkungen erreicht[9].

Die Ergebnisse beider Teilbereiche, der Prozeßebene und der Umsetzung in reale Veränderungen (Output-Ebene) bilden zusammengenommen die Effektivität humangenetischer Beratung und Diagnose in einem konkreten, zeitlich, institutionell und regional determinierten Kontext ab.

---

9) H.-G. Krüsselberg: Sozialpolitik, a.a.O., S. 39.

Abbildung 9 zeigt die Prozeß- und Outputziele, wie sie für die Zwecke der vorliegenden Erfolgskontrolle definiert wurden.

Abb. 9 : Der Zielbereich

| | | |
|---|---|---|
| PROZESS - ZIELE | öffentliche Ebene | hoher Bekanntheitsgrad der Institution, ihrer Aufgaben und Möglichkeiten |
| | | allgemeine Zugänglichkeit der Institution |
| | individuelle Ebene | Aussagefähigkeit der Beratung |
| | | Umsetzbarkeit der Beratung |
| OUTPUT - ZIELE | generatives Verhalten | verhütete Geburten geschädigter Kinder |
| | | zusätzliche Geburten durch Ausräumen genetisch unbegründeter Befürchtungen |
| | Einstellungs- und Verhaltensänderungen | Selbsteinschätzung |
| | | Einstellung und Verhalten gegenüber dem Kind |
| | | Partnerverhältnis |
| | | Soziale Umwelt |

## 2 Zielkriterien und Erfolgsindikatoren

### 2.1 Prozeßziele

#### 2.1.1 Prozeßziele der öffentlichen Ebene

(1) Hoher Bekanntheitsgrad

Das Wissen um Existenz und Funktionen des Präventiv-Angebots "Humangenetische Beratung" der Humangenetischen Poliklinik in der Bevölkerung des Einzugsgebietes und bei den Multiplikatoren ist eine Determinante seiner Nutzung. Es muß daher untersucht werden, inwieweit diese Informationen über das Dienstleistungskonzept tatsächlich präsent ist.

Gedanklich wäre bei der Ermittlung eines spezifischen Informationsstandes in der Bevölkerung oder bei bestimmten Bevölkerungsgruppen von einer Vorstellung über den Grad der Informiertheit vor Einsetzen des Programmes auszugehen und sodann zu eruieren - etwa nach dem "Before-and-after-Prinzip" -, welcher Informationszuwachs bei der Zielgruppe zu verzeichnen ist. Wenn als Kriterium für die Effektivität einer Institution ihre Fähigkeit angesehen wird, eine breite Öffentlichkeit mit ihren Dienstleistungsangeboten zu erreichen, müßten aus dem festgestellten Informationszuwachs zudem extern vermittelte relevante Informationen ausgeklammert werden.

Die Umsetzung dieser Überlegungen könnte bedeuten, daß im Rahmen einer statistischen Primärerhebung eine repräsentative

Stichprobe der Bevölkerung des Einzugsgebietes auf ihr Wissen über Existenz und Funktionen der Humangenetischen Poliklinik befragt wird und auch die Quellen der Information erhoben werden. Ebenso müßten die niedergelassenen Ärzte und die Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes als wichtige Multiplikatoren befragt werden.
Der Aufwand für eine solche Primärerhebung ist beträchtlich, wie sich insbesondere im Rahmen der Untersuchungen zur Effektivität gesundheitserzieherischer Maßnahmen gezeigt hat[10]. Daher wird hier versucht, lediglich anhand verfügbarer Untersuchungen zur Nutzung genetischer Beratung und Diagnose das Wissen um dieses präventivmedizinischen Dienstleistungsangebots auszuloten.

Eine Analyse der Informiertheit, die auch die Information über die Humangenetische Beratungsstelle einbezieht, legte THEILE[11] vor. Sie verglich eine Gruppe von 246 Beratenen (Ausgangskollektiv) der Genetischen Beratungsstelle (Modellversuch) mit einer Kontrollgruppe von 75 Müttern geistig behinderter Kinder, die von der Möglichkeit genetischer Beratung trotz Vorliegens einer beratungsrelevanten Familiensituation keinen Gebrauch gemacht hatten[12]. Ursache dieses

---

10) Vgl. beispielsweise: K. Biener: Prospektivstudie, a.a.O., S. 63-73.
11) U. Theile: Motivationsstudie, a.a.O., S. 82 ff.
12) Als Untersuchungsinstrument diente ein schriftliches Interview, mit dessen Hilfe Angaben u.a. über soziale Schicht, familiäre Situation, Distanz zu medizinischen Problemen, Konfession, Alter, Wohnsituation, Zugehörigkeit zur Stadt- oder Landbevölkerung ermittelt wurden.

Verhaltens könnte die fehlende Information über die Beratungsstelle gewesen sein, weil die äußeren Voraussetzungen für die Informationsaufnahme in beiden Gruppen gleich waren. Die Existenz der Beratungsstelle war dem größeren Teil der Familien aus der Kontrollgruppe bekannt. Auf die Frage "Haben Sie schon einmal von der Genetischen Beratungsstelle in Marburg gehört?" antworteten 54,6 % mit ja und 45,4 % mit nein[13]. Eine weitere Frage zielte auf die Ermittlung der Kenntnisse über die Funktion der Beratungsstelle. Richtige Antworten gaben 61,1 %, falsche 23,6 % der Befragten der Kontrollgruppe.

Mit ausschlaggebend für die unterbliebene Nutzung der humangenetischen Beratung könnte die Art der Informationsvermittlung gewesen sein. In Tabelle 3 wird die Art der Information über die Genetische Beratungsstelle für das Ausgangskollektiv, die Kontrollgruppe und eine Teilgruppe[14] zusammengestellt.

THEILES Kontrollgruppe kann - obwohl sie eine Zufallsstichprobe darstellt - zur Beantwortung der Frage nach dem Bekanntheitsgrad herangezogen werden, weil sie nach dem Kriterium ausgewählt wurde, daß eine beratungsrelevante Familiensituation vorlag, ohne daß genetische Beratung und Diagnose in

---

13) Vgl. hierzu und zum folgenden: U. Theile: Motivationsstudie, a.a.O., S. 82 ff.

14) Die Teilgruppe wurde aus der Ausgangsgruppe nach dem Kriterium gebildet, daß in jeder dieser Familien - wie in der Kontrollgruppe - mind. ein behindertes Kind bereits geboren sein mußte. Damit besteht zwischen diesen Gruppen eine noch höhere Vergleichbarkeit, wenngleich es sich bei den behinderten Kindern der Teilgruppe nicht nur um geistige Behinderungen handelt - wie in der Kontrollgruppe.

Tab. 3: Art der Information über die Genetische Beratungsstelle

| Die Information erfolgte über: | Ausgangsgruppe n | % | Kontrolle n | % | Teilgruppe n | % |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Bericht in einer Zeitung | 80 | 32,5 | 6 | 8,0 | 21 | 24,1 |
| Rundfunkmeldung | 9 | 3,7 | 1 | 1,3 | 2 | 2,3 |
| Fernsehsendung | 10 | 4,1 | 3 | 4,0 | 4 | 4,6 |
| Überweisung durch den Arzt | 70 | 28,5 | - | - | 30 | 34,5 |
| Hinweis eines bereits Beratenen | 4 | 1,6 | 2 | 2,7 | 3 | 3,5 |
| Lehrer | 4 | 1,6 | 7 | 9,3 | 2 | 2,3 |
| Bekannte | 4 | 1,6 | - | - | 2 | 2,3 |
| Faltblatt | 2 | 0,8 | 26 | 34,7 | 1 | 1,2 |
| sonstige Personen (nicht Arzt) | 15 | 6,1 | 10 | 13,3 | 4 | 4,6 |
| 2 Quellen | 38 | 15,5 | 6 | 8,0 | 11 | 12,6 |
| 3 Quellen | 7 | 2,9 | 3 | 4,0 | 5 | 5,8 |
| mehr als 3 Quellen | 2 | 0,8 | - | - | 2 | 2,3 |
| entfällt | - | - | 4 | 5,3 | - | - |
| keine Angabe | 1 | 0,4 | 7 | 9,3 | - | - |
| Summe | 246 | | 75 | | 87 | |
| Prozentsumme | | 100,0 | | 100,0 | | 100,0 |

Quelle: U. Theile, Motivationsanalyse, a.a.O., S. 83 f

Anspruch genommen wurden. Die Angehörigen der Kontrollgruppe sind demnach repräsentativ für diejenigen Personen des Einzugsgebietes, die von der Öffentlichkeitsarbeit der Humangenetischen Poliklinik angesprochen werden müssen. Der Grad der Informiertheit dieser Gruppe dient daher als Näherungsgröße für die minimale Zielrealisierung hinsichtlich des Bekanntheitsgrades der Institution und ihrer Funktionen in der Öffentlichkeit.

Als Fazit der Ausführungen zum Bekanntheitsgrad der Humangenetischen Poliklinik in der Öffentlichkeit ist festzuhalten[15]:

1. Etwas mehr als die Hälfte der Personen, für die genetische Beratung in Frage käme, ohne daß sie diese in Anspruch nehmen, weiß von der Existenz der Institution. Rund 60 % aus dieser Gruppe haben zutreffende Kenntnisse über die Funktion der Humangenetischen Poliklinik.

   Das Ziel der Institution Humangenetische Poliklinik, eine breite Öffentlichkeit mit ihrem Dienstleistungsangebot zu erreichen, kann demnach als nur teilweise erreicht gelten.

---

15) Diese Ausführungen werden unter der Einschränkung gemacht, daß neuere statistische Erhebungen zum Bekanntheitsgrad der Poliklinik nicht vorliegen.

2. Teile der Bevölkerung, für die genetische Beratung und Diagnose nützlich sein könnten, werden von einigen Informationsmedien, die für die Inanspruchnahme bedeutsam scheinen, nicht oder nur in geringem Umfang erreicht. Sowohl in der Ausgangsgruppe als auch in der Teilgruppe waren Zeitungsberichte und Information (Überweisung) durch den Arzt die wichtigsten Informationsmedien. In der Kontrollgruppe, den Nicht-Beratenen, fehlt die Information durch einen Arzt völlig, und die Information durch Berichte in der Zeitung spielt nur eine geringe Rolle[16].

Wie an anderer Stelle ausgeführt, hat die Humangenetische Poliklinik erhebliche Anstrengungen unternommen, gerade die niedergelassenen Ärzte und Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes im Einzugsgebiet zu einer Mitarbeit zu gewinnen. Ein Indikator für den Bekanntheitsgrad der Institution sowie ihrer Aufgaben und Möglichkeiten bei dieser Zielgruppe ist die Zahl von ärztlichen Überweisungen an die Poliklinik.

In einem Vergleich der Art der Informationsvermittlung bei Ratsuchenden aus Hessen und aus nicht-hessischen Gebieten zeigt THEILE[17], daß von 137 hessischen Patienten 43,1 % (59) die Beratungsstelle aufgrund einer Überweisung durch den Arzt aufsuchten. Bei den Nicht-Hessen waren es von 85 Patienten nur 8,2 % (7), die auf Veranlassung eines Arztes kamen. Die

16) Vgl. Tab. 3.
17) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S.77.

Überweisung durch den Arzt spielte demnach in Hessen eine wesentlich größere Rolle als außerhalb Hessens, was als Indiz für einen höheren Bekanntheitsgrad der Poliklinik bei den hessischen Ärzten gelten kann.

Anhand des neueren Materials läßt sich diese Tendenz bestätigen, wenngleich in wesentlich abgeschwächter Form[18]:

Tab. 4 : Ratsuchende nach eigenem Antrieb oder ärztlicher Veranlassung

| | eigener Antrieb | % | ärztliche Veranlassung | % | Summe |
|---|---|---|---|---|---|
| außerhalb Hessens | 178 | 49,3 | 183 | 50,7 | 361 |
| Hessen | 391 | 40,1 | 583 | 59,9 | 974 |
| zusammen: | 569 | 42,6 | 766 | 57,4 | 1335 |

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach Angaben des Instituts für medizinisch-biologische Statistik und Dokumentation der Universität Marburg, H. Prinz, persönliche Mitteilung

Während sich bei den Ratsuchenden außerhalb Hessens die Motive "eigener Antrieb" und "ärztliche Veranlassung"über den gesamten Beobachtungszeitraum praktisch gleichen, liegt bei den hessischen Ratsuchenden ein deutliches Überwiegen der "ärztlichen Veranlassung" vor.

Für ein stärkeres Engagement der Ärzte - aus dem auch ein höherer Bekanntheitsgrad der Institution gefolgert werden

18) Persönliche Mitteilung: H. Prinz, Institut für med.-biolog. Statistik und Dokumentation der Philipps-Universität Marburg.

kann - spricht die Entwicklung des Anteils der überwiesenen Patienten zum Anteil der Familien, die aus eigenem Antrieb in der Zeit von 1972 - 1977 eine Beratung suchten. Die Bedeutung der Eigeninitiative der Ratsuchenden ist im Beobachtungszeitraum merklich gesunken, während der Prozentsatz der auf ärztliche Veranlassung Beratenen entsprechend gestiegen ist:

Tab. 5 : Ratsuchende nach eigenem Antrieb/ auf ärztliche Veranlassung in Zwei-Jahres-Intervallen

| | 1972/73 | | 1974/75 | | 1976/77 | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | eig. Antr. | ärztl. Veranl. | eig. Antr. | ärztl. Veranl. | eig. Antr. | ärztl. Veranl. |
| außerhalb Hessens | 53,9 % | 46,1 % | 50,4 % | 49,6 % | 44,4 % | 55,6 % |
| Hessen | 45,1 % | 54,9 % | 41,8 % | 58,2 % | 35,0 % | 65,0 % |

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach persönlicher Mitteilung von H. Prinz, Institut für med.-biolog. Statistik und Dokumentation der Philipps-Universität Marburg

Als Erfolg der gezielten verbesserten Information der Ärzteschaft über Arbeit und Möglichkeiten der Genetischen Poliklinik im Einzugsgebiet ist der 1972/73 in Hessen höhere Ausgangsanteil ärztlicher Überweisungen zu interpretieren.

Die Entwicklung der Zahl der von hessischen und nicht-hessischen Ärzten an die Poliklinik überwiesenen Beratungsfällen kann zwar nicht als Zielrealisierungsgrad angesetzt werden, weil letztlich die Tatsache des Aufsuchens der Poliklinik

maßgeblich ist; sie stellt jedoch einen Erfolgsindikator für die Bemühungen um eine Erhöhung des Bekanntheitsgrads der Institution und ihrer Funktion in der Ärzteschaft und damit ein Näherungskriterium für das Ziel "hoher Bekanntheitsgrad" dar.

(2) Allgemeine Zugänglichkeit

Die Realisierung des Ziels "allgemeine Zugänglichkeit" stellt die Voraussetzung dafür dar, daß die gesamte Bevölkerung des Einzugsgebiets bei Bedarf über Leistungen der humangenetischen Beratung verfügen kann.

Das Ziel "allgemeine Zugänglichkeit" läßt sich in drei Unterziele gliedern:

- Bereitstellung ausreichender personeller Kapazitäten im Verhältnis zur betreuten Population;
- Fähigkeit zur Überwindung "sozialer Distanz" zu präventivmedizinischen Einrichtungen;
- Fähigkeit zur Überwindung regionaler Zugangsbeschränkungen.

Das vorliegende Material der Humangenetischen Poliklinik wird im folgenden daraufhin überprüft, ob - und wenn ja - bis zu welchem Grade diese Ziele erreicht worden sind.

(a) Bereitstellung ausreichender personeller Kapazitäten im Verhältnis zur betreuten Population

Die Humangenetische Poliklinik ist für ein Einzugsgebiet von rund 1,4 Millionen Einwohnern zuständig[19]. Ein bestimmter Prozentsatz dieser Population sollte aufgrund einer bestimmten Familiensituation genetische Beratung und Diagnose in Anspruch nehmen.
Es wird zunächst geprüft, ob diese Bezugsgröße für die Beurteilung der tatsächlichen Kapazität der Institution aus der amtlichen Behinderten-Statistik abgeleitet werden kann.

Die amtliche Statistik hat im Rahmen der Mikrozensus-Erhebungen wiederholt Angaben über die Zahl der Behinderten in der Bundesrepublik Deutschland ermittelt; so z. B. im Mikrozensus-Grundprogramm der Jahre 1957 bis 1962, der Mikrozensus-Zusatzbefragung 1966 über "körperliche und geistige Behinderungen" und in den Zusatzbefragungen über "Krankheiten und Unfälle"[20]. Die Erfassung der Behinderten im Rahmen dieser Befragungen ergab für 1966 eine Zahl von 4.045.000 behinderten Personen. Bezogen auf die damalige Bevölkerung waren dies 6,9 Prozent. Die Zahl der Behinderten mit einer angeborenen Behinderung betrug 236.000[21]. Angaben über die Zahl der Personen, bei

19) W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 57.
20) Vgl. Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit (Hrsg.): Daten des Gesundheitswesens, Ausgabe 1977, Bonn-Bad Godesberg 1977, S. 114 ff. Wirtschaft und Statistik: körperliche, geistige und seelische Behinderung von Kindern; Ergebnisse einer Mikrozensus-Zusatzbefragung im April 1974, Heft 9, 1975, S. 611 ff. Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit (Hrsg.): Meldungen über Todesursachen der Gestorbenen und erkennbare Fehlbildungen bei Geborenen, Bonn-Bad Godesberg 1974.
21) Vgl. E. Klee: Behinderten-Report, Frankfurt 1974, S. 25.

denen die angeborene Behinderung genetisch bedingt ist, gehen aus diesen Erhebungen nicht hervor.

Im April 1974 wurde eine Zusatzbefragung zum Mikrozensus über die "körperliche, geistige und seelische Behinderung von Kindern" durchgeführt[22].

Nach den hochgerechneten Ergebnissen dieser Befragung gab es im April 1974 in der Bundesrepublik Deutschland insgesamt 358.000 behinderte Kinder.

Tabelle 6 zeigt die behinderten Kinder in der Bundesrepublik Deutschland im April 1974 nach Art der Behinderung und Alter[23].

Welcher Anteil dieser Behinderungen genetisch bedingt ist, läßt sich nicht ablesen. Andererseits können genetische Ursachen oder Komponenten bei keiner Behinderungsart mit Sicherheit ausgeschlossen werden.

Neben diesen Erhebungen hat der Gesetzgeber in einer Novelle zum "Bevölkerungsstatistischen Gesetz" Erhebungen über Geburtsmaße und erkennbare Fehlbildungen angeordnet[24]. Danach

---

22) Ihre Ergebnisse sollten einen Überblick über Zahl und Struktur der im April 1974 in der Bundesrepublik Deutschland lebenden unter 16jährigen behinderten Kinder und Jugendlichen geben und über die Art und Ursache der Behinderung, den Besuch einer Sonderschule oder eines Sonderkindergartens sowie über die familiäre Situation dieser Kinder informieren.

23) W. Christian, I. Huschenbeth: Behinderte Kinder 1974, Mikrozensus-Ergebnisse, in: Öff. Ges. Wesen 38, 1976, S.74-79.

24) Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Statistik der Bevölkerungsbewegung und die Fortschreibung des Bevölkerungsstandes vom 6. Januar 1971, BGBI. I. S. 9.

Tab. 6 : Behinderte Kinder im April 1974 nach Art der Behandlung

| Art der Behinderung | Anzahl | auf 10.000[+)] | % |
|---|---|---|---|
| Körperbehinderung der oberen Gliedmaßen und Schulter | 17.200 | 11,7 | 4,8 |
| Körperbehinderung der unteren Gliedmaßen und Hüfte | 34.000 | 23,2 | 9,5 |
| Körperbehinderung der Wirbelsäule | 6.500 | 4,4 | 1,8 |
| Sonstige Körperbehinderungen | 12.400 | 8,5 | 3,5 |
| Wasserkopf | / | / | / |
| Lippen-, Kiefer- oder Gaumenspalte | / | / | / |
| Chronische Krankheiten und Fehlbildungen der inneren Organe und des Stoffwechsels | 20.400 | 13,9 | 5,7 |
| Anfallskrankheiten | 6.800 | 4,6 | 1,9 |
| Hochgradige Sehbehinderung und Blindheit | 21.500 | 14,7 | 6,0 |
| Hochgradige Hörbehinderung und Gehörlosigkeit, einschl. Taubstummheit | 16.400 | 11,2 | 4,6 |
| Sprachbehinderung | 23.500 | 16,0 | 6,6 |
| Lese- und Rechtschreibeschwäche | 21.200 | 14,5 | 6,0 |
| Lernbehinderung | 98.000 | 66,8 | 27,4 |
| Geistige Behinderung | 60.100 | 41,0 | 16,8 |
| Verhaltensstörungen, Erziehungsschwierigkeiten, sonstige seelische Behinderungen | 16.800 | 11,5 | 4,7 |
| insgesamt | 358.000 | 244,1 | 100,0 |

[+)] bezogen auf Kinder gleichen Alters und Geschlechts

Quelle: W. Christian, I. Huschenbeth: Behinderte Kinder 1974, a.a.O., S.76

sind bei Lebend- und Totgeburten u. a. erkennbare Fehlbildungen statistisch meldepflichtig. Im Jahr 1975 wurden von rund 605.200 Lebend- und Totgeburten eine Anzahl von 1.617 Geborenen mit Fehlbildungen gemeldet. Dies entspricht einem Anteil von 2,7 Geborenen mit Fehlbildungen je 1.000 Lebend- und Totgeborenen[25].

Tab. 7 : Bei der Geburt erkennbare Fehlbildungen

| Jahr | Lebend- und Totgeborene | Geborene mit Fehlbildungen | | Fehlbildungen | |
|---|---|---|---|---|---|
| | Anzahl | Anzahl | je 1.000 Lebend- und Totgeborene | Anzahl | je 1.000 Lebend- und Totgeborene |
| 1973 | 641.319 | 1.971 | 3,1 | 2.454 | 3,8 |
| 1974 | 631.760 | 1.861 | 2,9 | 2.363 | 3,7 |
| 1975 | 605.201[1] | 1.617 | 2,7[1] | 2.058 | 3,4[1] |

[1] vorläufiges Ergebnis

Quelle: Daten des Gesundheitswesens, a.a.O., S.115

25) Daten des Gesundheitswesens, a.a.O., S. 115.

Tab. 8 : Geborene mit bei der Geburt erkennbaren Fehlbildungen nach Art der häufigsten Fehlbildungen

| | Fehlbildungen (Pos.-Nr. der ICD 1968) | Anzahl | je 100.000 Lebendgeborene[1] |
|---|---|---|---|
| | 1975 | | |
| | Lebendgeborene | | |
| 1 | Lebendgeborene mit einer Fehlbildung | 1.226 | 204,2 |
| | darunter: | | |
| | 740 Anenzephalus | 37 | 6,2 |
| | 741 Spina bifida | 99 | 16,5 |
| | 742 angeb. Hydrozephalus (Wasserkopf) | 51 | 8,5 |
| | 746 angeb. Mißbildungen des Herzens | 19 | 3,2 |
| | 749 Gaumen- und Lippenspalte | 259 | 43,1 |
| | 752 angeb. Mißbildungen der Geschlechtsorgane | 78 | 13,0 |
| | 754 Klumpfuß (angeborener) | 205 | 34,1 |
| | 755 sonst. angeb. Mißbildungen der Gliedmaßen | 203 | 33,8 |
| | 759 angeb. Mißbildungenssyndrome mehrerer Organsysteme | 107 | 17,8 |
| 2 | Lebendgeborene mit mehrfachen Behinderungen | 270 | 45,0 |
| 3 | Lebendgeborene mit Fehlbildungen | 1.496 | 249,1 |
| | | | je 100.000 Totgeborene[1] |
| | Totgeborene | | |
| 4 | Totgeborene mit einer Fehlbildung | 88 | 1.876,7 |
| 5 | Totgeborene mit mehrfachen Fehlbildungen | 33 | 703,8 |
| 6 | Totgeborene mit Fehlbildungen | 121 | 2.580,5 |
| | | | je 100.000 Lebend u. Totgeb.[1] |
| | Geborene insgesamt | | |
| 7 | Geborene mit Fehlbildungen | 1.617 | 267,2 |

[1] vorläufige Ergebnisse

Quelle: Nach Daten des Gesundheitswesens, a.a.O., S. 115

Die Statistik "Geborene mit bei der Geburt erkennbaren Fehlbildungen nach Art der häufigsten Fehlbildungen" zeigt, daß es sich durchwegs um Fehlbildungen handelt, zu deren Verhütung genetische Beratung zumindest prinzipiell beitragen kann[26].

Vergleiche der Ergebnisse des Mikrozensus mit Expertenschätzungen und wissenschaftlichen Gutachten zu einzelnen Behinderungsbereichen - etwa der Gruppe der sonderschulbedürftigen Kinder und Jugendlichen - ergeben auffallende Abweichungen in den Prozentwerten[27]. Die Aussagekraft der Mikrozensus-Erhebungen wird vor allem wegen der angewendeten Erhebungstechnik skeptisch beurteilt. Gefragt wird nämlich nach der subjektiven Meinung des jeweiligen Haushaltsvorstandes, ob er ein Familienmitglied als behindert betrachtet oder nicht. Die Probleme einer solchen Laienbefragung bestehen zum einen in den zu überwindenden Auskunftssperren; zum anderen ist zu berücksichtigen, daß Eltern unterschiedliche Ansichten darüber haben können, was schon als "behindert" und was noch als "normal" zu gelten hat.

Zweifel bestehen auch gegenüber der Zuverlässigkeit der Statistik der "Erkennbaren Fehlbildungen bei Geborenen".

---

26) Vgl. die in Übersichtstabelle 28 aufgeführten Erbkrankheiten.
27) Vgl. hierzu und zum folgenden: K.-A. Jochheim, K. Merkel, I. Pampus, K. Schüle, K. Schüle-Hein, S. Weck-Arnold: Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation, Hrsg.: Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit, Bonn-Bad Godesberg 1977, S. 8 ff (im folgenden zit. als: Einrichtungen).

Hauptschwächen sind das nicht rechtzeitige Erkennen von Fehlbildungen und die mangelnde Bereitschaft, der Meldepflicht nachzukommen[28].

Zusammenfassend ist der Feststellung von JOCHHEIM et. al. beizupflichten, daß die derzeitige Erfassung der Behinderten noch keinem einheitlichen System unterliegt. Zwar seien für einzelne Behinderungsarten und Schadensgruppen teilweise recht genaue Zahlenangaben vorhanden, das Zentralstück der Behindertenstatistik, die Mikrozensus-Erhebung "kann so lange als unbefriedigend bewertet werden, als der Begriff der Behinderung nicht eindeutig definiert und ausgelegt ist und das Befragungsinstrument eine Kontrolle der Ergebnisse kaum zuläßt."[29].

Es ist außerdem zu konstatieren, daß sich aus der amtlichen Statistik keine exakten Hinweise auf den Umfang des Personenkreises genetisch Behinderter ergeben. Da es nicht möglich ist, die Zahl der aufgrund genetischer Defekte geschädigten Personen exakt abzugrenzen, muß auf Expertenschätzungen zurückgegriffen werden.

Nach solchen Schätzungen, die von empirisch ermittelten Eintretenshäufigkeiten für einzelne angeborene und erbliche

---

28) W. Christian: Fehlbildungen bei Neugeborenen, neue Gesetzesbestimmungen zur Meldung und statistischen Erfassung. In: Fortschritte der Medizin, 91. Jg. Nr. 28, 1973, S.1090.
29) Jochheim et.al.: Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation, a.a.O., S. 16.

Krankheiten bzw. Krankheitsgruppen[30] ausgehen, ist damit zu rechnen, daß mindestens 4 Prozent der Neugeborenen eines jeden Geburtenjahrgangs in der Bundesrepublik Deutschland mit einem wesentlichen genetischen Defekt zur Welt kommen[31]. Ausgehend von der Annahme, daß 4 Prozent der Neugeborenen von einem genetischen Leiden betroffen sind, und unter Berücksichtigung aller Eltern, die eine Disposition für ein genetisches Leiden ihrer Kinder haben, hält BECKER[32] eine Zahl von 40.000 beratungswürdigen Krankheitsfälle pro Geburtenjahrgang in der Bundesrepublik für realistisch. Umgerechnet auf die Bevölkerung des Einzugsgebietes wären dies bei den heutigen Fortpflanzungsziffern rund 900 Beratungsfälle pro Jahr. Diese Zahl macht das 3fache des heute durchschnittlich pro Jahr bewältigte Beratungsvolumen der Humangenetischen Poliklinik aus[33].

Unter der Voraussetzung eines aktuellen oder potentiellen Nachfrageüberhanges müßten sich in der Leistungserstellung Kapazitätsdefizite nachweisen lassen, die als Indikatoren

---

30) Vgl. B. Wittwer: Medizin-genetische Beratung - Zielstellung und Probleme, in: Dtsch.Ges.Wesen 28 (1973), S. 439.

31) gl. G. G. Wendt: Die Zahl der Behinderten nimmt zu - Analyse der Situation und Darstellung der notwendigen Konsequenzen. Stiftung für das behinderte Kind zur Förderung von Vorsorge und Früherkennung, Marburg, o.J., S. 3.

32) P.E. Becker, H.W. Jürgens: Sozialgenetik - Ein Programm, zit. nach U. Theile: Motivationsstudie, a.a.O., S. 5.

33) Wobei hier noch diejenigen Beratungsfälle mitgezählt werden, in denen eine allgemeine Beratung ohne besondere Risikofaktoren gewünscht wurde.

für die organisatorische Effektivität dienen können. Als wichtigster Indikator wird die durchschnittliche Wartezeit der Ratsuchenden zwischen dem Datum der ersten Anfrage und dem Datum der ersten Untersuchung herangezogen. Als weiterer Indikator dient die Bearbeitungszeit pro Fall.

Tabelle 9 gibt an, welche Zeitspanne zwischen dem Datum der ersten Anfrage und der ersten Untersuchung in der Humangenetischen Poliklinik lag[34]:

Tab. 9 : Wartezeiten in Prozent der Fragesteller

| Zeit in Monaten | Prozent der Fragesteller |
|---|---|
| < 1 | 45 |
| < 2 | 18 |
| < 3 | 15 |
| < 4 | 10 |
| < 5 | 5 |
| > 5 | 7 |

Quelle: S. Werner, et.al.: Weitere Untersuchungen, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 29

Für 45 % der Fragesteller betrug die Wartezeit bis zu einem Monat, für 48 % bis zu 5 Monaten; 7 % hatten Wartezeiten von über 5 Monaten.

34) Hierzu und zum folgenden: S. Werner, et. al.: Weitere Untersuchungen, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 29.

Gemessen an dem aus organisatorischen Gründen notwendigen und aus ärztlicher Sicht noch für vertretbar gehaltenen Standard einer Wartezeit von 1 - 2 Wochen, zeigt sich hier ein eindeutiges Kapazitätsdefizit.

Die Dauer der Bearbeitungszeit stellt einen weniger eindeutigen Indikator dar, weil sie auch durch Faktoren beeinflußt wird, die außerhalb der Leistungssphäre der Humangenetischen Poliklinik liegen. So werden langdauernde Bearbeitungszeiten - neben langwierigem diagnostischen Vorgehen - durch zeitraubende Untersuchungen von Verwandten oder das Ausbleiben ärztlicher Vorbefunde mitbestimmt.

In Tabelle 10 sind die Bearbeitungszeiten festgehalten:

Tab. 10 : Bearbeitungszeiten der Fälle

| Zeit in Monaten | Fälle in Prozent |
|---|---|
| < 1 | 35 |
| < 2 | 19 |
| < 3 | 12 |
| < 4 | 11 |
| < 5 | 7 |
| < 6 | 6 |
| > 6 | 10 |

Quelle: S. Werner, et.al.: Weitere Untersuchungen, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 29

Bei 35 % der Fragesteller lag der Zeitraum vom ersten Beratungsgespräch bis zum Abschluß der Beratung unter einem Monat, bei 55 % bis zu 6 Monaten und bei 10 % über 6 Monate.

Soweit Engpässe in der Bearbeitungszeit aus der Humangenetischen Poliklinik herrühren, liegen sie vor allem bei den personellen Kapazitäten des Labors[35].

Für die Abschätzung des Zielrealisierungsgrades des Unterziels "Bereitstellung ausreichender personeller Kapazitäten im Verhältnis zur betreuten Population" wurden als Kriterien die durchschnittliche Wartezeit der Ratsuchenden und die durchschnittliche Bearbeitungszeit je Beratungsfall herangezogen. Beide Kriterien, die als Indikatoren für die organisatorische Effektivität dienten, zeigen eindeutig Kapazitätsdefizite bereits bei einem durchschnittlichen jährlichen Beratungsvolumen von 250 bis 300 Fällen. Da für das Einzugsgebiet eine Risikopopulation mit jährlich 900 Beratungsfällen unterstellt werden kann, müßten die personellen Kapazitäten insgesamt - besonders aber in dem Engpaßbereich "Labordiagnostik" - ausgeweitet werden.

---

35) In diesem Zusammenhang ist für die weitere Entwicklung genetischer Beratung bedenklich, daß die Forschungsarbeit des Chromosomenlabors immer stärker von den Anforderungen der Routinediagnostik zurückgedrängt wird. Vgl. hierzu: E. D. Steuber, et. al.: Chromosomenuntersuchungen, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 65.

(b) Fähigkeit zur Überwindung "sozialer Distanz"

Auf die Beobachtung schichtenspezifischer Unterschiede in der Nutzung genetischer Beratung und Diagnose ist an anderer Stelle hingewiesen worden. Die relativ geringere Nutzung dieses Präventivangebots durch Angehörige unterer sozialer Schichten muß als Ausdruck für Einschränkungen bei der Realisierung des Zieles "Allgemeine Zugänglichkeit" gewertet werden. Um die Bedeutung des Phänomens der sozialen Zugangsbarrieren für die Effektivität genetischer Beratung und Diagnose auszuloten, sind über die globale Feststellung schichtenabhängiger Nutzungsmuster differenzierendere Betrachtungen notwendig, da geklärt werden müßte, ob spezifische, im Leistungsangebot begründete Ursachen verantwortlich gemacht werden können. Hierzu kann erneut auf die Ergebnisse von THEILE zurückgegriffen werden. THEILE nimmt die Schichtzuordnung der Befragten nach dem Schulabschluß, dem Fachschulabschluß, dem erlernten oder ausgeübten Beruf sowie nach der Stellung im Beruf vor. Die Schichtmerkmale, Ausbildung und Stellung im Beruf, werden jeweils in fünf Klassen unterteilt, denen Punktwerte von 0 - 5 zugeordnet werden[36]. Gleichgewichtet und addiert ist das Erreichen einer Punktzahl von maximal 10 Punkten möglich.

Personen mit einem Schichtindex bis 4 Punkten werden als Grundschicht eingestuft. Die Angehörigen der unteren Mittelschicht weisen einen Schichtindex von 5 - 7, die der oberen Mittelschicht einen Index von 8 - 10 Punkten auf.

---

36) Hierzu und zum folgenden: U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 19 ff.

Hinsichtlich der Schichtzugehörigkeit des Ausgangskollektives und der Kontrollgruppe kommt THEILE zu folgenden Ergebnissen[37]:

- Der Vergleich der Angaben zum Schulabschluß des Ausgangskollektivs mit den Verhältnissen in der Bundesrepublik Deutschland zeigt, daß bei den Ratsuchenden eine erhebliche Überrepräsentation von Personen mit Hochschulbildung vorliegt. Personen mit höherem Schulabschluß scheinen für genetische Beratung eher motiviert zu sein als Personen mit niedrigerem Schulabschluß.

- Zwischen den beiden Kollektiven der Ausgangsgruppe und der Kontrollgruppe besteht ein deutlicher Unterschied im Verhältnis von Akademikern und Nicht-Akademikern zugunsten der Ausgangsgruppe. Die Kontrollgruppe nähert sich eher als das Gesamtkollektiv dem Bevölkerungsdurchschnitt im Hinblick auf das Verhältnis von Akademikern zu Nicht-Akademikern an. Daraus folgert THEILE, daß Personen mit akademischen Berufen eher motiviert sind, genetische Beratung in Anspruch zu nehmen, als Personen mit nicht-akademischen Berufen.

- Nach Maßgabe des vorgestellten Schichtindex zeigt sich für das Ausgangskollektiv eine gleichmäßige Verteilung auf die drei Schichten: Grundschicht, untere Mittelschicht und obere Mittelschicht bei den Männern, während bei den Frauen die Grundschicht gegenüber der oberen Mittelschicht unterbesetzt ist. Die Bestimmung der Schichtzugehörigkeit in der Kontrollgruppe ergibt, daß in diesem Kollektiv die obere Mittelschicht völlig fehlt. Da normalerweise in einer unausgelesenen Bevölkerung eine Häufigkeitsabnahme in der Besetzung der sozialen Schicht von unten nach oben zu erwarten ist, dies bei den Männern

---

37) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 55, 58, 81.

des Ausgangskollektivs aber nicht zutrifft, ergibt sich ein relatives Überwiegen der höheren Schichten. Auch hieraus schließt THEILE, daß Angehörige der oberen Mittelschicht für genetische Beratung eher motiviert sind als Angehörige der Grundschicht.

Tab. 11 : Schichtzugehörigkeit im Ausgangskollektiv

| | GS | UMS | OMS | S u m m e |
|---|---|---|---|---|
| M ä n n e r | 73 | 87 | 75 | 235 |
| F r a u e n | 114 | 86 | 34 | 234 |

Quelle: U. Theile: Motivationsanalyse, S. 57

Tab. 12 : Schichtzugehörigkeit im Kontrollkollektiv

| | GS | UMS | OMS | S u m m e |
|---|---|---|---|---|
| Männer und Frauen zusammen | 63 | 10 | - | 73 |

Quelle: U. Theile: Motivationsanalyse, S. 57

THEILE setzt diese schichtenspezifischen Verhaltensweisen im Hinblick auf die Nutzung genetischer Beratung und Diagnose mit speziellen beratungsrelevanten Faktoren in Beziehung. Als beratungsrelevant werden Faktoren definiert, wenn "jeder einzelne von ihnen grundsätzlich bewirken kann, daß eine Person oder Paar eine genetische Beratung wünscht"[38].

38) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 60.

Solche beratungsrelevanten Faktoren sind u. a.: die medizinische Diagnose des Einzelfalles, die familiäre Situation des Ratsuchenden, der Wunsch nach Behandlung eines betroffenen Familienmitgliedes, die Überweisung an die Beratungsstelle durch den Arzt.

Rund ein Drittel der Familien in THEILES Ausgangskollektiv gaben als Motiv für genetische Beratung an, daß sie bereits ein bzw. mehrere behinderte Kinder haben und sich über das Wiederholungsrisiko für weitere Kinder informieren wollten[39]. Weil an der Spitze der Diagnosen frühkindliche Hirnschäden/ exogene Störungen standen, folgert THEILE, daß das Vorliegen einer geistigen Behinderung bei einem Familienangehörigen als eine starke Motivation für genetische Beratung angesehen werden kann. Andererseits haben die Familien der Kontrollgruppe mit mindestens einem geistig behinderten Kind eine Beratung nicht erbeten. Dies zeigt, daß die vorliegende geistige Behinderung als alleinige Motivation in diesen Familien nicht ausreichte.

Bei der Frage, warum die Eltern der Kontrollgruppe aus der entsprechenden familiären Situation heraus nicht um genetische Beratung gebeten haben, war das wichtigste Ergebnis, daß 41 % dieser Familien nicht über die Tätigkeit der genetischen Beratungsstelle informiert waren. 28 % der Eltern hatten nicht an eine Erbkrankheit gedacht und waren auch

---

39) Hierzu und zum folgenden: U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S.60.

nicht von einem Arzt auf diese Möglichkeit hingewiesen worden. Diese Informationsdefizite und weitere Gegenmotivationen werden in Tabelle 13 dargestellt:

Tab. 13 : Gegenmotivation von 75 nichtberatenen Eltern der Kontrollgruppe mit mindestens einem geistig behinderten Kind

| Aussagen der Eltern/Gründe | Elternzahl | % |
|---|---|---|
| Wir haben nicht gewußt, was man dort tut und ob die Genetische Beratungsstelle für uns in Frage kommt. | 31 | 41,3 |
| entfällt (nicht an Erblichkeit gedacht) | 21 | 28,0 |
| Ich habe gedacht, daß man meinem Sohn/meiner Tochter dort auch nicht helfen kann. | 5 | 6,7 |
| Da wir keine weiteren Kinder mehr wollen, erscheint es uns unwichtig, etwas über eine evtl. Erblichkeit zu erfahren. | 2 | 2,7 |
| Es hat mich/uns nicht interessiert. | 1 | 1,3 |
| 2 der genannten Gründe | 4 | 5,3 |
| sonstige Gründe | 4 | 5,3 |
| keine Angaben | 7 | 9,3 |
| Summe<br>Prozentsumme | 75 | 100,0 |

Quelle: U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 65

THEILE prüft weiter, ob zwischen sozialer Schichtzugehörigkeit und Familiensituation ein Zusammenhang besteht, der Einfluß auf die Motivation der betroffenen Familien für genetische Beratung ausüben kann. Dieser Zusammenhang wird in Tabelle 14 vorgestellt.

Tab. 14: Beziehungen zwischen Schichtzugehörigkeit und Familiensituation im Gesamtkollektiv (in %)

| | Männer | | | Frauen | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | GS | UMS | OMS | GS | UMS | OMS |
| Ich selbst bin/ mein Partner ist krank | 16,4 | 19,5 | 14,6 | 14,9 | 16,2 | 20,5 |
| Wir haben ein krankes Kind | 50,6 | 32,1 | 29,3 | 42,9 | 33,7 | 23,5 |
| Wir haben kranke Verwandte | 8,2 | 16,0 | 20,0 | 10,5 | 19,7 | 26,4 |
| Fehlgeburten/Blutsverwandtschaft/ älteres Ehepaar/ kinderlos verheiratet | 9,5 | 10,3 | 14,6 | 10,5 | 13,9 | 8,8 |
| übrige Familiensituationen | 15,1 | 21,8 | 21,3 | 20,1 | 16,2 | 20,5 |
| Prozentsumme | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Quelle: U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 68

Es zeigt sich, daß die Personen, die selbst von einem erblichen oder möglicherweise erblichen Leiden betroffen sind, in allen Schichten etwa gleich häufig vorkommen. In der Grundschicht dominiert bei beiden Geschlechtern die Situation "gesunde Eltern/krankes Kind", während mit zunehmender Schichthöhe andere,differenziertere Fragestellungen an Bedeutung gewinnen. Für die Angehörigen der Grundschicht haben differenzierte Problemstellungen offenbar weniger Bedeutung als für Angehörige der unteren und oberen Mittelschicht.

In der Grundschicht wird signifikant häufiger der Wunsch nach Behandlung eines betroffenen Familienmitgliedes durch die Humangenetische Poliklinik geäußert. Daraus läßt sich schließen, daß die Kenntnisse über die Aufgaben der Institution in der Grundschicht weniger hoch sind als in den anderen sozialen Schichten.

Eine Gegenüberstellung der Schichtzugehörigkeit mit der Tatsache, daß Personen vom Arzt in die genetische Beratungsstelle überwiesen worden sind, verdeutlicht, daß für Grundschichtangehörige die ärztliche Überweisung eine weitaus größere Rolle bei dem Entschluß gespielt hat, die Poliklinik aufzusuchen als bei Angehörigen der unteren und der oberen Mittelschicht. Der Zusammenhang zwischen Schichtzugehörigkeit und ärztlicher Überweisung an die Beratungsstelle wird in Tabelle 15 dargestellt.

Tab. 15 : Zusammenhang zwischen Schichtzugehörigkeit und ärztlicher Überweisung an die Beratungsstelle

| | ärztlich überwiesen | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Männer | | Frauen | |
| Grundschicht | 35 | 52,2 % | 47 | 73,1 % |
| unteren Mittelschicht | 18 | 26,8 % | 14 | 21,5 % |
| oberen Mittelschicht | 14 | 21,0 % | 4 | 5,4 % |
| Summe | 67 | | 65 | |
| Prozentsumme | | 100,0 | | 100,0 |

Quelle: U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 77

Für alle festgestellten Zusammenhänge zwischen sozialer Schicht und beratungsrelevanten Faktoren formuliert THEILE die gemeinsame Aussage: "Personen, die gut informiert sind, sind eher motiviert für genetische Beratung als Personen, die nicht gut informiert sind."[40)]

Neben der Information über Existenz und Aufgaben der Humangenetischen Poliklinik spielen vor allem die Kenntnisse über Krankheiten allgemein, die Kenntnisse über Krankheiten in der Familie und die Kenntnisse von Indikationen für genetische Beratung eine dominierende Rolle. Im Vergleich zwischen Teilgruppe und Kontrollgruppe wurde nachgewiesen, daß die Kenntnisse über Krankheiten allgemein in der Kontrollgruppe schlechter sind als bei der Teilgruppe. Der von KRAMER und

40) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 82.

SIEGRIST[41] nachgewiesene Zusammenhang zwischen Kenntnissen von Krankheiten und Schichtzugehörigkeit konnte im Hinblick auf die Kenntnisse über Krankheiten in der Familie von THEILE bestätigt werden. Mit zunehmender Schichthöhe zeigten sich die Befragten besser informiert über die in ihrer Familie vorkommenden Krankheiten. Auch das In-Beziehung-Setzen von Schichtzugehörigkeit und den Aussagen zur Notwendigkeit genetischer Beratung ergab im Ausgangskollektiv, daß für die Grundschichtangehörigen der Hinweis des Arztes eine größere Rolle spielt als für Angehörige der unteren und oberen Mittelschicht. Hieraus ist der Schluß zu ziehen, daß Angehörige höherer sozialer Schichten generell mehr Eigeninitiative gegenüber gesundheitlichen Aktionen und hier speziell gegenüber präventiven Maßnahmen entwickeln.

Diese Schlußfolgerungen lassen sich anhand neueren Materials bestätigen, in dem der "Anstoß" zur Beratung mit der Sozialschicht der Beratenen korreliert wird[42].

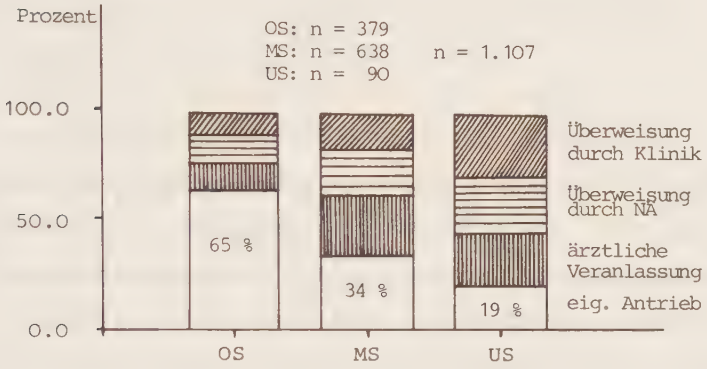
Während nach diesem Material 65 % der Ratsuchenden aus der Oberschicht die Humangenetische Poliklinik aus eigenem Antrieb aufsuchten, waren es in der Unterschicht nur 19 % (sh. Abbildung 10).

---

41) A. Kramer, J. Siegrist: Soziale Schicht und Krankheitsverhalten - Eine Kontrollstudie. Psychosoziale Rehabilitation. Stuttgart 1972. zit. nach Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 89.

42) Vgl. W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 54.

Abb. 10 : Anlaß zur Beratung nach Sozialschicht




Quelle: W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, a.a.O., S. 55

Die vorgestellten Ergebnisse zeigen, daß die Effektivität genetischer Beratung und Diagnose der Humangenetischen Poliklinik dadurch beeinträchtigt wird, daß die Inanspruchnahme durch ein nicht genügend ausgeprägtes Präventivbewußtsein in der Grundschicht behindert wird. Eine Verbesserung im Grad der Zielerreichung des Kriteriums "allgemeine Zugänglichkeit" wird sich nur erreichen lassen, wenn durch andersartige Informationen, die die bestehenden sozialen Barrieren berücksichtigen, die soziale Distanz der Grundschichtangehörigen zu medizinischen Maßnahmen, wie dem präventiven Programm "Genetische Beratung der Humangenetischen Poliklinik", abgebaut wird. In diesem Zusammenhang ist die Fest-

stellung bedeutsam, daß die Familien der Kontrollgruppe nur in geringem Umfang über die Presse von der Existenz der Poliklinik gehört haben und daß der Arzt als Informations- und Vermittlungsstelle ausgefallen ist[43]. Insbesondere diese beiden Medien müßten daher in Zukunft verstärkt eingesetzt werden, um die Angehörigen der Unterschicht zu motivieren. Hauptsächlich ist eine verbesserte Nutzung allerdings davon abhängig, ob es gelingt in dieser Bevölkerungsschicht sozialisationsbedingte Einstellungen und Verhaltensweisen abzubauen, die eine Teilnahme an Präventivangeboten allgemein und speziell dem Leistungsangebot der Humangenetischen Poliklinik verhindern.

Damit ist eine gesellschafts- und sozialpolitische Aufgabe angesprochen, die die Rahmenbedingungen für genetische Beratung und Diagnose verbessern soll. Welchen Beitrag die Institution selbst leisten kann, wird im nächsten Abschnitt angedeutet.

---

43) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 83 f.

(3) Abbau regionaler Zugangsbeschränkungen

Der Einfluß, den die regionale Distanz zur Humangenetischen Poliklinik auf deren Inanspruchnahme hat, wird von DE BEATO und PRINZ[44] untersucht.

Abbbildung 7 auf Seite 41 gibt für das eigentliche Einzugsgebiet die absoluten Zahlen der Beratungsfälle je Verwaltungskreis an. Diese Zahlen werden nun auf je 10.000 Einwohner bezogen, um die Vergleichzahl, die Inanspruchnahmeziffer je Gebietseinheit, zu erhalten. Nach Maßgabe der Inanspruchnahmeziffer werden die Gebietseinheiten in eine Nutzungsrangfolge gebracht (vgl. Tabelle 16 ).

Auffallend ist die hohe Zahl der Ratsuchenden aus Stadt und Landkreis Marburg. Der Vergleich von Inanspruchnahmeziffern und Entfernung macht deutlich, welche wesentliche Rolle die räumliche Entfernung von der Poliklinik für ihre Nutzung spielt. Beide Orte mit der größten räumlichen Distanz zur Beratungsstelle, Witzenhausen und Eschwege, weisen auch die ungünstigsten Inanspruchnahmeziffern auf.

Die Bedeutung der regionalen Distanz ist damit nachgewiesen, sie kann jedoch nicht als alleiniger Einflußfaktor angesehen werden, wie das Beispiel von Waldeck zeigt. Diese Gebietseinheit weist eine höhere Inanspruchnahmeziffer auf als räumlich näher gelegene Kreise. Die plausibelste Erklärung dieser

---

44) Vgl. hierzu und zu folgendem: W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, a.a.O., S. 54 ff.

Tab. 16 : Rangfolge der Gebietseinheiten nach Inanspruchnahmeziffern

| Nr. | Ort | Einwohner-zahl | absolute Zahl der Beratungen | Inanspruch-nahmeziffer je 100.000 Einw. | km |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Marburg-Stadt | 47.000 | 143 | 30,4 | - |
| 2 | Marburg-Land | 116.000 | 189 | 16,3 | 20 |
| 3 | Waldeck | 99.000 | 83 | 8,4 | 60 – |
| 4 | Frankenberg | 52.000 | 42 | 8,1 | |
| 5 | Biedenkopf | 64.000 | 48 | 7,5 | 30 |
| 6 | Hersfeld-Rotenburg | 131.000 | 90 | 6,9 | 100 |
| 7 | Fritzlar-Homberg | 85.000 | 57 | 6,7 | 65 |
| 8 | Fulda-Land | 60.000 | 36 | 6,0 | 100 |
| 9 | Ziegenhain | 51.000 | 30 | 5,9 | 50 |
| 10 | Melsungen | 45.000 | 25 | 5,6 | 90 |
| 11 | Kassel-Land | 196.000 | 75 | 3,8 | 110 |
| 12 | Kassel-Stadt | 217.000 | 81 | 3,8 | 90 |
| 13 | Fulda-Stadt | 60.000 | 16 | 2,7 | 90 |
| 14 | Witzenhausen | 50.000 | 11 | 2,2 | 120 |
| 15 | Eschwege | 75.000 | 13 | 1,7 | 120 |

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation

Entwicklung dürfte sein, daß in Waldeck mehr Ratsuchende von Ärzten an die Poliklinik überwiesen werden, als in den nähergelegenen Kreisen mit niedrigerer Inanspruchnahmeziffer.

Um auch eine mögliche Abhängigkeit genetischer Beratung von der Schichtzugehörigkeit zu überprüfen, bedienen sich die Autoren des Instruments der Ortstypologie. Sie stützen sich dabei auf eine im Institut für medizinisch-biologische Statistik und Dokumentation der Universität Marburg aufgebaute regionale Datenbank, die u. a. 194 Orte und Ortsteile aus dem Großkreis Marburg-Biedenkopf (Marburg-Stadt/Marburg-Land und Biedenkopf) zu 6 Ortstypen zusammenfaßt. Unterstellt wird, daß aufgrund der Zugehörigkeit des Wohnortes der ratsuchenden Familien zu den einzelnen Ortstypen eine Charakterisierung der sozio-ökonomischen Bedingungen und der infrastrukturellen Situation der Wohnorte und damit bis zu einem gewissen Grad auch der dort wohnenden ratsuchenden Familien möglich sei.

Eine kurze Beschreibung der Ortstypen gibt folgende Übersicht:

Typ 1: durchschnittlich ländliche Orte, insgesamt 70.000 Einwohner

Typ 2: "Industriedörfer" im ehemaligen Landkreis Biedenkopf, größte Entfernung nach Marburg, 40.000 Einwohner

Typ 3: gebildet aus 7 Orten mit Unterzentrumsfunktion, 45.000 Einwohner

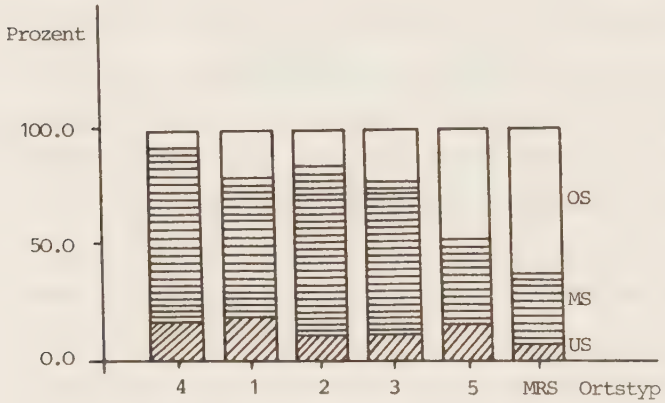
Typ 4: extrem ländliche Dörfer mit zus. 11.000 Einwohner

Typ 5: inzwischen eingemeindete Vororte der Stadt Marburg mit hohem Anteil von Universitätsbediensteten, 12.000 Einwohner

MRS: Kernstadt Marburg, 47.000 Einwohner

Die Schichtzuteilung je Ortstyp nach BOLTE zeigt, daß die Typen 4 und 1 den höchsten Unterschichtanteil aufweisen (16,7 bzw. 16 %). Die Typen 5 und Kernstadt Marburg haben den mit Abstand höchsten Oberschichtanteil (47,1 bzw. 65,3 %).

Abb. 11: Schichtenverteilung je Ortstyp




Quelle: W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation, a.a.O., S. 60

Berechnet man die Inanspruchnahmeziffer je Ortstyp, so ist die geringste Inanspruchnahme bei Ortstyp 2 zu verzeichnen. Weil dieser Ortstyp sowohl die größte durchschnittliche Entfernung zur Poliklinik als auch - nach Ortstyp 4 - den geringsten Oberschichtanteil aufweist, scheinen hier räumliche und sozialstrukturelle Einflußfaktoren zu kumulieren.

Die Analyse der Einflußfaktoren für die Inanspruchnahme hat ergeben, daß in der Stadt Marburg die relativ günstigen Bedingungen hinsichtlich Schichtverteilung und räumlicher Entfernung zur Beratungsstelle gegeben sind. Diese Bedingungskonstellation schlägt sich in der mit Abstand höchsten Inanspruchnahmeziffer nieder. Für eine realistische Abschätzung der Effektivität genetischer Beratung erscheint es vertretbar, die Inanspruchnahmeziffer für die Stadt Marburg als Bezugsstandard (Minimumstandard) der Zielerreichung anzunehmen. Damit wird darauf verzichtet, sich an einem Sollwert zu orientieren, dem die Gesamtzahl aller Ratbedürftigen des Einzugsgebietes zugrundeliegt. Zum einen bestehen erhebliche Schwierigkeiten, diese Zielvorgabe exakt zu bestimmen, zum anderen ist mit der Inanspruchnahme genetischer Beratung durch alle Familien, für die sie in Frage käme, nicht zu rechnen.

In Tabelle 17 werden die tatsächlichen Inanspruchnahmeziffern und absoluten Zahlen der Beratungsfälle der Situation gegenübergestellt, die sich einstellen würde, wenn der Minimumstandard der Zielerreichung realisiert würde.

Bezogen auf die absoluten Fälle zeigt die Berechnung, daß anstelle von durchschnittlich 188 Fällen pro Jahr im eigentlichen Einzugsgebiet rund 827 Fälle beraten werden müßten. Gemessen an diesem Standard entspricht der Zielrealisierungsgrad der "allgemeinen Zugänglichkeit" 22,7 %.

Tab. 17 : Beratungsfälle nach der Bezugsgröße "Marburg Stadt"

| A | | B | C (= B:A) | D (=B:5) | E (=C:5) | F | G (=B:F) | H (=G:5) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Einwohner in Tausend | Orte | absolute Fälle 1972-77 | Inanspruchnahmeziffer (INZ) je 10.000 Einw. 1972-77 | Ø Fälle pro Jahr | INZ pro Jahr je 10.000 Einw. | % | Beratungsfälle Minimalstandard 1972-77 | p.a. |
| 47 | Marburg-Stadt | 143 | 3,04 | 28,6 | 0,6085 | 100 | 143 | 28,6 |
| 116 | Marburg-Land | 189 | 1,63 | 37,8 | 0,3258 | 53,5 | 353 | 70,6 |
| 99 | Waldeck | 83 | 0,84 | 16,6 | 0,1677 | 27,6 | 301 | 60,2 |
| 52 | Frankenberg | 42 | 0,81 | 8,4 | 0,1615 | 26,6 | 158 | 31,6 |
| 64 | Biedenkopf | 48 | 0,75 | 9,6 | 0,15 | 24,7 | 194 | 38,8 |
| 131 | Hersfeld-Rotenburg | 90 | 0,69 | 18,0 | 0,1374 | 22,6 | 398 | 79,6 |
| 85 | Fritzlar | 57 | 0,67 | 11,4 | 0,1341 | 22,0 | 259 | 51,8 |
| 60 | Fulda-Land | 36 | 0,60 | 7,2 | 0,12 | 19,7 | 183 | 36,5 |
| 51 | Ziegenhain | 30 | 0,59 | 6,0 | 0,1176 | 19,3 | 155 | 31,0 |
| 45 | Melsungen | 25 | 0,56 | 5,0 | 0,1111 | 18,3 | 137 | 27,4 |
| 196 | Kassel-Land | 75 | 0,38 | 15,0 | 0,0765 | 12,6 | 595 | 119,0 |
| 214 | Kassel-Stadt | 81 | 0,38 | 16,2 | 0,0757 | 12,4 | 653 | 130,6 |
| 60 | Fulda-Stadt | 16 | 0,27 | 3,2 | 0,0533 | 8,8 | 187 | 37,4 |
| 50 | Witzenhausen | 11 | 0,22 | 2,2 | 0,044 | 7,2 | 153 | 30,6 |
| 75 | Eschwege | 13 | 0,17 | 2,6 | 0,0347 | 5,7 | 228 | 45,6 |
| | | 939<br>188 p.a. | | | | | 4097<br>819 p.a. | 819,3 |

Quelle: Eigene Zusammenstellung und Berechnung nach Angaben bei W. Hellwig de Beato, H. Prinz: Soziale Situation

Die Effektivität der Humangenetischen Poliklinik wird dadurch beeinträchtigt, daß mit zunehmender Entfernung des Wohnortsder Ratsuchenden zur Institution die Inanspruchnahme stark abnimmt. Um eine gleichmäßige Nutzung - auch in ländlichen Gebieten mit einem hohen Anteil von Familien der sozialen Grundschicht - zu erreichen, müßte diese Feststellung im Organisationskonzept der Poliklinik berücksichtigt werden. Das gegenwärtige Konzept des Dienstleistungsangebots scheint nicht in der Lage zu sein, diese regionalen Zugangsbarrieren abzubauen.

Es wird daher eine ambulante genetische Beratung zur Diskussion gestellt, die im 1-2monatigen Turnus in örtlichen Arztpraxen[45] oder in dafür von den Gemeinden zur Verfügung gestellten Räumen[46] abgehalten werden könnte. Büroarbeiten und die Durchführung der genetischen Laboranalysen würden in der Poliklinik erfolgen.

Dieses Organisationskonzept, das nur mit einer zusätzlichen personellen Ausweitung der Poliklinik realisierbar wäre, böte den Vorteil, Personen der Unterschicht an ihrem Wohnort oder in seiner unmittelbaren Nähe zu erreichen, die sonst vermutlich nicht an einer genetischen Beratung teilgenommen hätten. Zumindest für einen Teil der ambulant Beratenen könnte durch

---

45) Eine solche Kooperation wird von einem Kinderarzt des Einzugsgebietes gemeinsam mit dem Humangenetischen Universitäts-Institut Gießen praktiziert. Persönliche Mitteilung: Dr. med. Ehrlich.

46) Vgl. zu diesem Modell: V.M. Riccardi: The Genetic Approach to Human Disease, New York 1977, besonders Kapitel 16: The Colorado-Wyoming Regional Genetic Counseling Program, S. 261 ff.

diese Kontaktaufnahme der Anstoß gegeben werden, die Humangenetische Poliklinik aufzusuchen. Die eigentliche Aufgabe der ambulanten Beratungen wäre demnach primär in der Herstellung eines Erstkontaktes zu sehen und erst in zweiter Linie in der eigentlichen Beratung.

Diese Aufgabenstellung hat solange Gültigkeit, bis niedergelassene Ärzte und Öffentlicher Gesundheitsdienst in der Lage sind, ihre vorgesehene Filterfunktion in erforderlichem Ausmaß zu übernehmen.

### 2.1.2 Prozeßziele der individuellen Ebene

Auf der individuellen Ebene stellt genetische Beratung einen Kommunikationsprozeß zwischen Berater und Ratsuchendem dar, in dessen Verlauf entscheidungsrelevante Informationen vermittelt und eine gemeinsame Problemlösung gefunden werden sollen.

Für die Abschätzung der Effektivität der Beratung sind dabei vor allem folgende Fragen maßgeblich:

- Inwieweit waren die Berater in der Lage, bei den an sie herangetragenen Fragestellungen Ratschläge zu erteilen oder zumindest entscheidungsrelevante Informationen weiterzugeben? (Aussagefähigkeit)

- Wird die Information in einer Form vermittelt, daß ihre Umsetzung in reales Handeln durch den Beratenen anzunehmen ist? (Umsetzbarkeit)

(1) Beurteilung der Aussagefähigkeit der Beratung anhand erteilter Ratschläge

Unter Effektivitätsgesichtspunkten ist es erforderlich zu untersuchen, ob den Ratsuchenden Informationen vermittelt und Ratschläge erteilt worden sind, die Ansätze zu einer gemeinsamen Problemlösung enthielten.

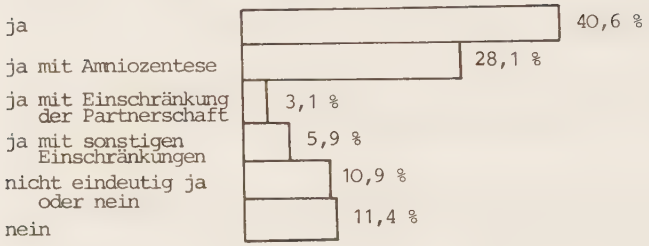
Eine Übersicht über das Spektrum der im Berichtszeitraum an die Berater gerichteten Fragestellungen wurde in Abbildung 6 auf Seite 38 gegeben. Hier wird lediglich die für genetische Beratung zentrale Fragestellung nach dem Erkrankungsrisiko für Kinder geprüft, um festzustellen, welche Problemlösungen von seiten der Berater vorgeschlagen wurden.

Aus dem Gesamtkollektiv der Beratenen erbaten 981 Personen eine Stellungnahme zum Kinderwunsch[47]. Weitere 33 Ratsuchende, die zwar noch Kinder planten, sich aber ursprünglich nicht wegen der Frage nach dem Erkrankungsrisiko für ihre Kinder an die Beratungsstelle wandten, mußten auf diese Gefahr hingewiesen werden.

Abbildung 12 zeigt die unterschiedlichen Stellungnahmen, die zum Kinderwunsch gegeben wurden.

47) Vgl. hierzu und zum folgenden: D. Drohm et.al.: Risikoermittlung, a.a.O., S. 46 ff.

Abb. 12 : Stellungnahme zum Kinderwunsch bei 1014 Beratenen




Quelle: D. Drohm et. al.: Risikoermittlung, a.a.O., S. 48

(a) Eindeutigkeit der Beratungssituation

Die grundsätzliche Frage nach der Vererblichkeit einer Schädigung konnte bei 89,1 % der Fragesteller beantwortet werden.

In 40,6 % der Fälle wurde uneingeschränkt zu Kindern geraten:

Ein Teil dieser Ratsuchenden wollte sich vor der Zeugung eines Kindes über etwaige Risiken informieren, ohne daß konkrete Anhaltspunkte für eine genetische Belastung bestanden. Blieb in diesen Fällen die Familienanamnese ohne Befund, wurde zu Kindern geraten.

Ebenfalls zugeraten wurde Paaren, die ein behindertes Kind haben oder bei denen einer der Partner bzw. ein Verwandter Träger einer Schädigung ist, wenn der nicht-erbliche Charakter dieser Schädigung eindeutig nachweisbar war.

Einer dritten Gruppe von Ratsuchenden wurde trotz bestehender teilweise hoher genetischer Risiken zu einer Schwangerschaft geraten, weil es sich um leichtere Erkrankungen handelte, für die außerdem Therapiemöglichkeiten bestehen.

Weiteren 28 % der Fragesteller wurde der Kinderwunsch ebenfalls bejaht, allerdings mit der Empfehlung, eine Amniozentese durchführen zu lassen; bei den zu befürchtenden Erkrankungen handelte es sich um pränatal diagnostizierbare Leiden. Da bei Frauen nach dem 35. Lebensjahr das Risiko einer Chromosomenstörung der Kinder stark ansteigt, wurde die Empfehlung "Schwangerschaft mit Amniozentese" am häufigsten in der Familiensituation "älteres Ehepaar mit Kinderwunsch" gegeben[48]. Dabei besteht die Aufgabe des Beraters zum einen darin, den Fragestellern die Risiken der Fruchtwasseranalyse vor Augen zu führen und mit ihnen zu diskutieren[49]. Ferner muß den Eltern, bevor sie sich zu einer Schwangerschaft mit Amniozentese entschließen, geholfen werden, sich die psychischen und ethischen Implikationen eines möglichen Schwangerschaftsabbruches zu vergegenwärtigen.

---

48) Von 183 in Marburg durchgeführten Amniozentesen wurden 102 primär aus der Indikation "mütterliches Alter" heraus durchgeführt. Vgl. P. Kaiser et.al.: Pränataldiagnostik, a.a.O., S. 82 f.

49) Bei der Entnahme von Fruchtwasser besteht ein - in der neueren humangenetischen Literatur mit etwa 0,5 - 1 % beziffertes - Risiko, daß das Embryo geschädigt wird bzw. es zu einem Abort kommt. Daher wird die pränatale Diagnostik nach Möglichkeit auf Fälle beschränkt, in denen das Risiko für eine Behinderung mindestens ebenso hoch eingeschätzt wird. Ob Eltern ein 1%iges Abortrisiko - bei einer Spontanabortrate eines Normalkollektivs von etwa 10 % - mit dem 1%igen Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen, gleichsetzen, ist zu bezweifeln.

Von den Beratenen mit der Empfehlung einer Fruchtwasserentnahme und -untersuchung waren rund 70 % bereits schwanger. Bei der entsprechenden Indikation wird der Berater in diesem Fall auf die Durchführung der Amniozentese drängen, wenn die Eltern nicht von vornherein einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen.

Der dringende Wunsch nach einer Amniozentese kann auch vom Ratsuchenden ausgehen, und zwar im Falle der psychischen Indikation[50a)]. Da bei diesen Schwangerschaften mit besonderer psychischer Belastung die Frauen in starkem Maße auf eine pränatale Diagnose fixiert sind, fällt dem Berater die schwierige Aufgabe zu abzuwägen, ob ein ungestörter weiterer Schwangerschaftsverlauf ohne diese Untersuchung gewährleistet werden kann.

3,1 % der Fragesteller waren heterozygote Merkmalsträger eines rezessiven Erbleidens oder die Heterozygotie war nicht auszuschließen[50b)]. Diese Ratsuchenden mußten insbesondere davor gewarnt werden, eine Verwandtenehe einzugehen. Bei bereits verheirateten Paaren wurde eine mögliche Verwandtschaft durch Stammbaumstudien untersucht.

Bei weiteren 5,9 % der Fragesteller konnte eine Schwangerschaft nur mit Einschränkungen, hinsichtlich Kinderzahl oder Geburtszeitpunkt, bejaht werden. Der Berater mußte auf mögliche

---

50a) Die psychische Indikation gilt vor allem für Frauen mit besonderen Kenntnissen über Risikofaktoren oder intensivem Kontakt zu behinderten Kindern (vgl. G. G. Wendt: Genetische Indikation zur pränatalen Diagnostik, in Öff. Ges. Wesen 39, 1977, S. 455).

50b) Siehe Glossar, S. 339 ff.

Belastungssituationen durch das Auftreten von Erkrankungen beim Fragesteller selbst oder bei bereits gezeugten Kindern hinweisen, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht zu klären waren. In einigen Fällen war mit einer absehbaren Verbesserung der genetischen Diagnostik zu rechnen, so daß jungen Paaren nahegelegt werden konnte, mit der Elternschaft noch abzuwarten.

Eine eindeutige Stellungnahme gegen den Kinderwunsch mußten die Berater gegenüber 11,4 % der Ratsuchenden abgeben. Ihnen wurde von eigenen Kindern abgeraten, weil ein hohes Risiko für eine schwerwiegende Schädigung des Kindes vorlag und Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik bei diesen Krankheiten nicht bestanden.

(b) Nichteindeutigkeit der Beratungssituation

Nur bei ca. 11 % der Fragesteller konnte keine eindeutige Empfehlung zum Kinderwunsch ausgesprochen werden. Wegen des Fehlens einer gesicherten Diagnose war in einigen Fällen eine ausreichende Beratung nicht möglich. Trotz erheblicher Bedenken wurde in anderen Fällen nicht abgeraten, sondern die oft selbst erkrankten Ratsuchenden bestärkt, vor dem eigenen Erfahrungshintergrund die Entscheidung "für oder gegen Kinder" zu treffen.

Bei den erteilten Ratschlägen zeichnen sich drei Gruppen von Beratungs- und Diagnosesituationen ab:

- Der nicht-genetische Charakter der Erkrankungen ist eindeutig nachweisbar (z. B. Rötelnerkrankung während der Schwangerschaft). Hier sind klare Aussagen über das Wiederholungsrisiko möglich.
  17,7 % der Diagnosen ergaben nicht-erbliche Erkrankungen. Bei einem Drittel dieser Erkrankungen konnte die exogene Noxe nachgewiesen werden (Kopftrauma bei cerebralem Anfallsleiden, Geburtstrauma, prä- oder postnatale Schädigung bei Cerebralparese, Infektionen u.a.). Bei ca. zwei Dritteln war die Ursache nicht erkennbar oder nicht zu rekonstruieren[51].

- Eine genetische Komponente der Erkrankungen ist sicher bekannt[52]. Der Berater wird gemeinsam mit dem Fragesteller versuchen, aus drei Faktoren eine Vorstellung über den Krankheitswert des Leidens in einer konkreten Familie zu gewinnen. Berücksichtigt werden dabei:

  a) die Schwere der Erkrankung, die sich aus der Ausdehnung der organischen Störung einerseits und der Behandelbarkeit dieser Erkrankung andererseits zusammensetzt; eine Rolle spielt hier auch, ob die Krankheit pränatal diagnostizierbar ist;

  b) das Wiederholungsrisiko der Erkrankung, das so genau wie möglich in Zahlen (prozentuale Angaben) gefaßt werden muß;

  c) die subjektive Einstellung der Fragestellenden gegenüber dieser speziellen Erkrankung.

---

51) U. Hillig et. al.: Diagnosen, a.a.O., S. 36 f.
52) Vgl. hierzu und zum folgenden: P. Kaiser: 5 Jahre Genetische Poliklinik", in: Primäre Prävention, a.a.O., S. 77 f.

Bei 19 % der genetischen Diagnosen lagen Chromosomenkrankheiten vor[53].
In 58,7 % handelt es sich um erbliche Krankheiten bzw. Anomalien, von denen 9,5 % autosomal dominant erblich, 10,6 % autosomal rezessiv, 3,3 % x-chromosomal und 32 % polygen erblich waren, während sich bei 3,5 % der Erbgang nicht sicher bestimmen ließ.

- Über den Charakter der Erkrankung kann keine eindeutige Aussage gemacht werden.
Erste Grenzen der Beratungsmöglichkeiten sind dort gezogen, wo nicht alle Daten der Familienanamnese erhoben oder geprüft werden können[54]. Schwierigkeiten resultieren - abgesehen vom bei vielen Krankheiten nach wie vor unzureichenden Erkenntnisstand der Medizin und Humangenetik - daraus, daß die Möglichkeiten der Diagnose und Dokumentation von Krankheitsfällen in der Vergangenheit einerseits begrenzt waren, andererseits oft nicht voll ausgeschöpft wurden[55], ferner darin, daß die Ratsuchenden oder ihre Angehörigen unbewußt oder aus falscher Scham heraus nicht rückhaltlos offen sind und es nicht möglich ist, die genannten Erkrankungen durch exakte Befunde abzusichern[56].

Aus dem Material der Humangenetischen Poliklinik läßt sich entnehmen, daß nur bei 4,7 % der Erkrankungen oder Anomalien keinerlei Aussagen zur Ätiologie im Zusammenhang mit der Vererbung gemacht werden konnte. Diese Gruppe könnte in Zukunft verkleinert werden, wenn jedes Mißbildungssyndrom - besonders bei verstorbenen Neugeborenen - sorgfältig dokumentiert wird[57].

---

53) Hierzu und zum folgenden: U. Hillig et. al.: Diagnosen, a.a.O., S.36.
54) W. Fuhrmann, F. Vogel: Genetische Familienberatung - Ein Leitfaden für Studenten und Ärzte, 2. Aufl., Berlin, Heidelberg, New York 1975, besonders S. 11 (im folgenden zit. als: Genetische Familienberatung ).
55) P. Kaiser: 5 Jahre Genetische Poliklinik, a.a.O., S. 77.
56) W. Fuhrmann, F. Vogel: Genetische Familienberatung, a.a.O., S. 14.
57) U. Hillig, et.al.: Diagnosen, a.a.O., S. 35.
P. Kaiser: 5 Jahre genetische Poliklinik, a.a.O., S.77.

(2) Umsetzbarkeit der Beratungen

Bei der Frage nach der Realisierung der Prozeßziele auf der individuellen Ebene ist weiter zu untersuchen, ob die Ratschläge und Informationen in einer Form vermittelt worden sind, daß den Beratenen eine Umsetzung in reales Handeln möglich war.

Dieser Fragenkomplex wird in drei Bereichen überprüft:

- an der allgemeinen Beurteilung der Beratung durch die Ratsuchenden,
- am Verständnis dessen, was ihnen mitgeteilt wurde;
- am Erinnerungsvermögen an den erteilten Rat.

Für die Humangenetische Poliklinik liegen lediglich empirische Erhebungen zum persönlichen Eindruck und zum Erinnerungsvermögen der Beratenen vor[58]. Angaben zu diesen Aspekten genetischer Beratung und zusätzlich zum Verständnis des Beratungsergebnisses enthält auch eine Befragung von SKOGSTAD[59], auf die hier zurückgegriffen werden soll.

(a) Allgemeine Beurteilung der Beratung

SKOGSTAD fragte zunächst nach dem persönlichen Eindruck, den die Ratsuchenden von der genetischen Beratung hatten. Nur 9 % der Befragten antworteten eher negativ oder unbestimmt; 28 %

58) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 27 ff.
H. Mahn: Wirkungen der genetischen Beratung, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 86 ff.
59) W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O., S. 48 ff, S. 74 ff.

beurteilten die Beratung zwar als interessant, sahen für sich selbst aber keinen großen Nutzen, während 63 % die Beratung als informativ und hilfreich einschätzten.

Auf die weitere Frage, ob die Ratsuchenden von der Beratung "profitiert" hätten, gaben 19 % negative Antworten, 26 % hatten das Gefühl, zwar etwas erfahren zu haben, waren in ihrer endgültigen Einschätzung jedoch noch unsicher, während 54 % angeben konnten, nunmehr aufgrund der Beratung Genaues zu wissen.

THEILE legte ihrem Ausgangskollektiv die Frage nach dem Erfolg der Beratung vor, und zwar wurde nach dem Informationsgewinn durch die genetische Beratung nach den Folgerungen für den eigenen Fall[60] und nach der subjektiv empfundenen Nützlichkeit gefragt. Überwiegend positive Antworten zum Informationsgewinn gaben insgesamt 78,1 %. Nur sechs Ratsuchende (2,4 %) sahen in der Beratung keinen Erfolg, wobei zwei dieser Ratsuchenden eine falsche Erwartungshaltung gegenüber den Leistungen der Poliklinik offenbarten, weil sie sich eine Behandlung eines betroffenen Familienmitglieds erhofft hatten[61].

---

60) Wegen der großen Zahl sonstiger oder fehlender Antworten (38,6%) schließt THEILE, daß die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten der Vielfalt der Situationen nicht optimal angepaßt waren. Auf eine Wiedergabe dieses Befragungsergebnisses wird daher verzichtet.

61) Weitere negative Aussagen waren: "Wir sind mehr verwirrt als vorher", "sonstige Angabe", "keine Angaben".

Auf die etwas suggestiv formulierte Frage "Haben Sie die genetische Beratung für sich als nützlich empfunden?" antworteten 86,5 % mit ja, 3,7 % mit nein und 6,5 % äußerten sich indifferent.

Die Untersuchungen von SKOGSTAD und THEILE weisen somit nach, daß ein großer Teil der Beratenen einen positiven Eindruck von der genetischen Beratung gewonnen hatte. Die zu verzeichnende Unzufriedenheit mit der Beratung kann einmal davon herrühren, daß manche Ratsuchende bereits einen Informationsstand aufwiesen, der durch die Beratung nicht mehr erhöht werden konnte; zum anderen können Ratsuchende mit zu hohen Erwartungen an die Beratung herangetreten sein bzw. mit einer Behandlung gerechnet haben. In diesen Fällen war es offenbar nicht gelungen, die Leistungsmöglichkeiten genetischer Beratung so klar darzustellen, daß die Ratsuchenden mit der Inanspruchnahme dieses Leistungsangebots realistische Erwartungen verknüpften.

(b) Verständlichkeit des Beratungsgesprächs und -ergebnisses

Eine wichtige Voraussetzung für das Umsetzen der Beratungsergebnisse ist die Verständlichkeit der erteilten Ratschläge. Dieses Verständnis der Beratenen mißt SKOGSTAD daran, ob sie sich

- an den Namen der mitgeteilten Krankheit erinnern können,

- zu Angaben über die Ursachen der Krankheit fähig sind,
- die Bedeutung eines Risikos für die Geburt eines kranken Kindes verstanden haben und
- inwieweit das Beratungsgespräch als verständlich beurteilt wurde.

Die Erinnerung an den Namen der Krankheit war bei den Befragten erstaunlich hoch: 93 % erinnerten sich vollkommen richtig; nicht ganz zutreffende Angaben machten 6 %, und nur 2 % gaben falsche Antworten.

Die Ursache der Krankheit konnten 34 % der Befragten richtig angeben, 11 % nur bedingt richtig und 6 % erinnerten sich falsch. Keine Ursache konnten 50 % nennen. Hierbei ist jedoch zu berücksichtigen, daß die Ätiologie einzelner Krankheiten noch nicht bekannt oder für den Laien nur schwer verständlich ist. Aus diesem Grunde war bei 37 % der Befragten eine Antwort von vornherein nicht zu erwarten, während bei den restlichen 13 %, die keine Ursache nannten, auch vom Laien eine Antwort hätte erwarten werden können.

Auf die Frage nach dem Risiko für die Geburt eines behinderten Kindes antworteten 65 %, daß ihnen ein solches Risiko genannt worden sei (38 % gaben dabei den exakten Risikowert an, 11 % nannten ihn in der Größenordnung richtig oder umschrieben ihn angemessen, 16 % gaben keinen oder einen falschen

Risikowert an). 17 % meinten, daß ihnen kein Risiko genannt worden sei (dies traf bei 7 % zu, bei 10 % aber nicht). 19 % konnten sich nicht mehr erinnern oder kreuzten diese Antwort nicht an.

Nicht bei allen Beratenen kann davon ausgegangen werden, daß sie eine adäquate Vorstellung davon haben, was ein statistisches Risiko bei einer Schwangerschaft bedeutet. SKOGSTAD versucht, dieses Verständnis durch vier im Schwierigkeitsgrad differierende Fragen zu ermitteln. Insgesamt zeigten 60 % der Beratenen, daß sie die Bedeutung eines statistischen Risikos verstanden haben.

Eine weitere Frage zielte auf die Verständlichkeit des Beratungsgesprächs. Nur 6 % erschien das Gespräch bloß zum geringen Teil klar oder unklar; die überwiegende Mehrheit beurteilte es als vollkommen klar (54 %) oder im großen und ganzen klar (39 %).

(c) Erinnerung an den erteilten Ratschlag

Zum Erinnerungsvermögen der Ratsuchenden an den erteilten Ratschlag liegen eine Befragung von MAHN bei 292 Beratungsfällen der Humangenetischen Poliklinik und die Untersuchung von SKOGSTAD vor.

Bei SKOGSTAD erinnerten sich 86 % richtig an das Ergebnis

der Beratung; 8 % gaben eine bedingt richtige[62] und 7 % eine falsche Antwort. Bemerkenswert hoch - mit 96 % - ist die Erinnerung an den erteilten Ratschlag bei schwangeren Frauen. Dies zeigt, daß bei akuten Problemstellungen die Aufmerksamkeit und die Bereitschaft, den mitgeteilten Rat aufzunehmen, am größten sind.

Auch MAHN erachtet als wichtiges Kriterium für die Beurteilung der Effektivität genetischer Beratung die Frage, ob sich die Beratenen richtig an den ihnen erteilten Ratschlag erinnern. Das Ergebnis seiner Untersuchung zum Erinnerungsvermögen der Beratenen ist in Tabelle 19 zusammengefaßt:

Tab. 19: Erinnerungsvermögen der Beratenen

| Nr. | erteilter Ratschlag | Häufigkeit | richtige Angaben | | keine Angaben | | falsche Angaben | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | absol. | relat. | absol. | relat. | absol. | relat. |
| 1 | ja | 159 | 109 | 68,6 % | 2 | 1,2 % | 48 | 30,2 % |
| 2 | ja mit Amniozentese | 47 | 38 | 80,9 % | 0 | 0 | 9 | 19,1 % |
| 3 | ja mit Einschränkung der Partnerwahl | 13 | 11 | 84,6 % | 0 | 0 | 2 | 15,4 % |
| 4 | ja mit sonstigen Einschränkungen | 13 | 2 | 15,4 % | 1 | 7,7 % | 10 | 76,9 % |
| 5 | nein | 41 | 26 | 63,4 % | 6 | 14,6 % | 9 | 22,0 % |
| 6 | ja mit Vorbehalt | 19 | 2 | 10,5 % | 0 | 0 | 17 | 89,5 % |
| | | 292 | 188 | 64,4 % | 9 | 3,1 % | 95 | 32,5 % |

Quelle: Zusammenstellung nach MAHN: Wirkungen der genetischen Beratung, a.a.O. S. 87

62) Als "bedingt richtig" wertet SKOGSTAD, wenn bei nur sehr gering höherem Risiko die Antwort "ohne Bedenken weitere Kinder" gegeben wurde.

An die eindeutigen Verhaltenshinweise (1,2,3,5) erinnerten sich 70,8 % der Beratenen richtig. Die unverbindlicheren Mitteilungen (4,6) wurden nur von 12,5 % richtig wiedergegeben.

Die höchste Erinnerungsrate mit jeweils über 80 % erreichten diejenigen Ratsuchenden, denen ernste Bedenken mitgeteilt wurden, die aber unter Einhaltung bestimmter Empfehlungen (Amniozentese, Partnerwahl) eigene Kinder haben können.

Überraschenderweise niedriger - mit 68,6 % - ist die Erinnerungsrate bei denjenigen Beratenen, denen uneingeschränkt zu Kindern geraten werden konnte[63].

Mit 63,4 % noch niedriger liegt die Erinnerungsrate bei denjenigen Ratsuchenden, denen eindeutig von eigenen Kindern abgeraten wurde. Aus der Tatsache, daß in keiner anderen Kategorie der Anteil der Beratenen, die keine Angaben machten, so hoch lag wie bei dieser Gruppe (14,6 %), vermutet MAHN, daß der Rat "keine eigenen Kinder" ein Gefühl eigener Abwertung bewirkt und daraus Tendenzen entwickelt werden, dies zu vertuschen oder die Aussagen abzuschwächen.

Als Prozeßziel auf der individuellen Ebene wird eine Informationsvermittlung gefordert, die die Umsetzung der erteilten Ratschläge durch den Beratenen erlaubt. Anhand von drei

---

63) Eindeutig falsch erinnerte sich aus dieser Gruppe allerdings nur ein Ratsuchender, der meinte, ihm wäre von eigenen Kindern abgeraten worden.

empirischen Untersuchungen wurde dieser Zielbereich geprüft. Als Kriterien für die Effektivität dienten:

- allgemeine Beurteilung der Beratung (Zufriedenheit),
- Verständlichkeit der Beratung,
- Erinnerungsvermögen an das Ergebnis der Beratung.

Als quantitative Erfolgs- oder Mißerfolgsindikatoren werden die Prozentangaben der Befragten angesetzt. Wegen der besseren Übersichtlichkeit werden die Ergebnisse dieses Teils der Effektivitätsüberprüfung genetischer Beratung tabellarisch zusammengefaßt (Tabelle 20 ).

In der Gegenüberstellung der Untersuchungsergebnisse zeigen sich erhebliche Divergenzen[64]:

Das für die Effektivität des Programmes wichtige Kriterium der Erinnerung an den erteilten Rat wird in der Untersuchung von MAHN von 1/3 der Beratenen nicht erfüllt. Demgegenüber registrierte SKOGSTAD nur 7 % falscher Antworten.

---

64) Inwieweit sie aus der nicht völlig identischen Frageformulierung und unterschiedlichen Fragebogenkonzeption resultieren, auf Unterschiede in den institutionellen Gegebenheiten der Leistungserstellung zurückzuführen sind oder auf den demographisch und sozial-strukturell anders zusammengesetzten Patientenkollektiven beruhen, kann mit dem vorliegendem Material nicht beantwortet werden.

Tab. 20: Allgemeine Beurteilung, Verständlichkeit und Erinnerung an den erteilten Rat bei verschiedenen Autoren

| | Allgemeine Beurteilung | | | | | | Verständlichkeit | | | | | | | | | | | | | | | Erinnerung an den erteilten Rat in % | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | persönlicher Eindruck von der Beratung in % | | | "Profit"/Informationsgewinn aus der Beratung in % | | | Verständlichkeit des Beratungsgesprächs in % | | | Verständlichkeit des Beratungsergebnisses in % | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | Name der Krankheit | | | Ursache | | | Angaben zum Risiko | | | Verständnis des Risikos | | | | | |
| | a | b | c | a | b | c | a | b | c | d | e | f | d | e | f | d | e | f | d | e | f | d | e | f |
| THEILE n = 246 | 86,5 | 9,8 [1] | 3,7 | 78,1 | 9,4 | 12,5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SKOGSTAD n = 181 | 63 | 28 | 9 | 54 | 26 | 19 | 94 | - | 6 | 93 | 6 | 2 | 34 | 11 | 6 | 56 | 19 | 26 | 74 | 7 | 19 | 86 | 8 | 7 |
| MAHN n = 292 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 64,4 | 3,1 | 32,5 |

Quelle: Zusammenstellung nach U. Theile: Motivationsanalyse
W. Skogstad: Genetische Beratung
H. Mahn: Wirkungen der genetischen Beratung

a), b), c) = positiv, indifferent, negativ

d), e), f) = richtig, bedingt richtig, falsch

[1] keine Angaben (3,3 %) enthalten

Ob die hohe Fehlerquote bei MAHN ihre Ursache im zweiten Kriterium, der "Verständlichkeit des Beratungsergebnisses" hat, kann nicht nachgeprüft werden, da dieser Aspekt der Effektivität im Material der Humangenetischen Poliklinik nicht berücksichtigt wurde.

Die Gegenüberstellung der Aussagen zur "Allgemeinen Beurteilung", bei der die von THEILE ermittelten Angaben zum persönlichen Eindruck und dem Informationsgewinn durchgängig mehr positive und weniger negative bzw. indifferente Antworten aufweisen als bei SKOGSTAD, scheinen jedoch eher gegen die Annahme einer geringeren Verständlichkeit der Ergebnisse zu sprechen.

Weitere Schlußfolgerungen zur Effektivität lassen sich ohne eine unzulässige Überinterpretation des vorliegenden Materials nicht ziehen.

## 2.2 Outputziele

Nach der Betrachtung der Prozeßziele auf der öffentlichen und der individuellen Ebene wird nun untersucht, inwieweit eine Umsetzung der durch die Humangenetische Poliklinik vermittelten Ratschläge durch die Beratenen erfolgt. Reale Effekte können sich einmal im Fertilitätsverhalten der Beratenen äußern und werden als verhütete Geburten schwerstbehinderter Kinder oder als zusätzliche Geburten gesunder Kinder erfaßt. Als weitere Effekte können individuelle Einstellungs- und Verhaltensänderungen bei den Beratenen eintreten. Dabei ist zu untersuchen, inwieweit durch genetische Beratung Einstellungs- und Verhaltensänderungen zu Behinderten oder zum Phänomen der Behinderung als solchem in der Selbsteinschätzung, im Verhältnis der Eltern zueinander und in den Außenkontakten der betroffenen Familien bewirkt werden können.

### 2.2.1 Beeinflussung des generativen Verhaltens

Zur Abschätzung des Fortpflanzungsverhaltens, wie es ohne das präventivmedizinische Programm "Genetische Beratung" gegeben wäre, sind alle Fälle von Belang, in denen

- bei der Beratung empfohlen wurde, auf eigene Kinder zu verzichten und dieser Rat befolgt wurde;

- im Anschluß an eine pränatale Diagnostik ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wurde;

- Kinder ohne die Beratung aus genetisch unbegründeten Befürchtungen nicht geboren worden wären.

Eine Hypothese über die Zahl der ohne genetische Beratung geborenen behinderten und nichtgeborenen gesunden Kinder muß sich - abgesehen von den Fällen des Schwangerschaftsabbruchs nach pränataler Diagnostik - auf das tatsächliche Verhalten der Beratenen im Anschluß an die Beratung und ihre Absichtserklärungen bezüglich des künftigen Fortpflanzungsverhaltens stützen[65].

Die Hypothese-Ergebnisse werden um so zuverlässiger ausfallen, je länger der Zeitraum zwischen Beratung und Befragung über das künftige Verhalten einerseits und der Kontrolle des Verhaltens andererseits ist. Eine solche nachträgliche Überprüfung des Fertilitätsverhaltens der Beratenen wird frühestens nach Ablauf von 10 Jahren für möglich gehalten[66], da sich beispielsweise die Familiensituation durch den Tod eines behinderten Kindes grundlegend ändern kann und die Eltern nun - entgegen ihrer ursprünglichen Absicht - doch noch einmal das Risiko eines eigenen Kindes eingehen wollen. Auch muß mit dem Auftreten ungeplanter Schwangerschaften gerechnet werden.

---

65) H. Mahn: Wirkungen der genetischen Beratung, a.a.O., S. 89.
66) U. Theile: Motivationsanalyse, a.a.O., S. 29.

Aus dem Ausland liegen einige Arbeiten vor, die das Fertilitätsverhalten bis zu 10 Jahren nach der Beratung überprüfen[67]. Für die Zwecke der vorliegenden Arbeit können diese Untersuchungen allerdings nicht herangezogen werden, weil sie sich in der Beratungssituation und im Kollektiv der Ratsuchenden zu sehr von dem Marburger Material unterscheiden.

Die vorgelegten Schätzungen beziehen sich daher ausschließlich auf die Untersuchung von MAHN und auf Material der Humangenetischen Poliklinik. Tabelle 21 beschreibt das konkrete Verhalten der Ratsuchenden und ihre Absichten bezüglich des Fertilitätsverhaltens in Abhängigkeit vom Beratungsergebnis.

In dem von MAHN ausgewerteten Kollektiv wurde 159mal uneingeschränkt zu Kindern geraten, 47mal nur mit Amniozentese, 13mal mit Einschränkungen der Partnerwahl, 13mal mit sonstigen Einschränkungen und 19mal mit Vorbehalten, ohne daß ein eindeutiger Rat erteilt wurde. 51 Ratsuchenden wurden nur die Risiken mitgeteilt, während in 49 Fällen von eigenen Kindern abgeraten werden mußte.

Die von MAHN ermittelten Verhaltensmuster, hinsichtlich des tatsächlichen Fertilitätsverhaltens und der künftigen Absichten der Beratenen, werden auf die Gesamtzahl der Beratungen bis 1977 übertragen. Dabei ist zu berücksichtigen, daß die Ergebnisse nur Schätzcharakter haben können, da die befragte Gruppe zu

---

67) C.O. Carter, J.A. Roberts, K.A. Evans, A.R. Buck: Genetic clinic, a follow-up. Lancet 1, 1971, S.281 ff.
V. Reynolds, M.H. Puck, A. Robinson: Genetic counseling: An appraisal. Clin. Genet. 5, 1974, S. 177 ff.

Tab. 21: Übersicht Verhalten und Absichtserklärungen der Ratsuchenden (R)

| Verhalten | ja (159) | ja mit Amniozentese (47) | ja mit Einschr. der Partnerwahl (13) | ja mit sonst. Einschr. (13) | ja mit Vorbehalten (19) | nur Risiken mitgeteilt (51) | nein (49) | Summen |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| R hat bisher keine Kinder bekommen | 69 | 18 | 9 | 10 | 14 | 34 | 42 | 196 |
| R hat Kinder bekommen (gewollt) | 84 | 28 | 3 | 3 | 4 | 12 | 6 | 144 |
| R hat Kinder bekommen (ungewollt) | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | |
| R hat die Absicht, noch Kinder zu bekommen | 59 | 12 | 6 | 4 | 6 | 9 | 2 | 98 |
| R hat nicht die Absicht, noch Kinder zu bekommen | 27 | 8 | 3 | 4 | 9 | 24 | 37 | 112 |
| R hat sich sterilisieren lassen | 4 | 0 | 1 | 0 | 2 | 4 | 12 | 23 |

Quelle: H. Mahn: Wirkungen der genetischen Beratung, a.a.O. S. 89

klein ist, um repräsentative Aussagen bezüglich des Verhaltens größerer Kollektive zu machen[68]. Auch ist der zeitliche Abstand von mindestens 5 Jahren zwischen Beratung und Befragung zu knapp.

Trotzdem erscheinen die Befragungsergebnisse von MAHN geeignet, zumindest Verhaltenstendenzen aufzuzeigen.

---

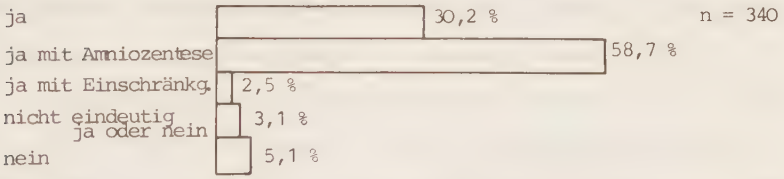
68) Eine Abweichung in den Zahlenangaben zur Grundgesamtheit - MAHN spricht von 343 Rücksendern des Fragebogens, die Addition der Fälle, Beratungsergebnisse ergibt jedoch eine Anzahl von 351 - könnte bedeuten, daß Fragestellern nicht nur ein Beratungsergebnis mitgeteilt wurde.

(1) Verhütete Geburten geschädigter Kinder

Die Abschätzung der Zahl der durch genetische Beratung und Diagnose verhüteten Geburten geschädigter Kinder erfolgt in drei Schritten: Zunächst werden die Fälle ermittelt, bei denen im Anschluß an die Beratung und/oder die pränatale Diagnose der Abbruch einer bereits bestehenden Schwangerschaft durchgeführt wurde. Sodann wird die wahrscheinliche Zahl der Fälle abgeschätzt, in denen auf eigene Kinder verzichtet wurde.

Abbildung 12 zeigt den erteilten Rat bei bestehender Schwangerschaft.

Abb. 12 : Rat bei bestehender Schwangerschaft




eine Indikation zur Interruption bestand in 27 Fällen = 7,9 %

Quelle: D. Drohm: Risikoermittlung, a.a.O., S. 49

Aufgrund des Amniozentese-Ergebnisses bestand bei 9 Frauen die ärztliche Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Weiteren 18 Frauen wurde ohne Amniozentese der Rat erteilt, die bestehende Schwangerschaft wegen des hohen Risikos für die

Kinder zu unterbrechen[69].

Negative Stellungnahmen zum Kinderwunsch wurden weiteren 96 Ratsuchenden erteilt, die zum Zeitpunkt der Beratung noch nicht schwanger waren[70]. Wie die Untersuchung von MAHN zeigt, halten sich die Ratsuchenden zu einem hohen Prozentsatz (76 %) an den erteilten Ratschlag. Die Umrechnung dieser Prozentangabe auf das Gesamtkollektiv ergibt eine Zahl von 75 Ratsuchenden, denen empfohlen wurde, auf eigene Kinder zu verzichten und die diesen Rat auch befolgen werden.

Ferner könnten noch die Fälle berücksichtigt werden, bei denen keine eindeutige Stellungnahme zum Kinderwunsch erfolgte, den Fragestellern aber oft erhebliche Bedenken mitgeteilt werden mußten. Diese Information erhielten 110 Beratene. Die Befragung von MAHN ergab, daß rund die Hälfte der Beratenen (47 %) unter diesen Umständen auf eigene Kinder verzichten will, weil ihnen das mitgeteilte Risiko zu hoch erscheint. Demnach würden weitere 52 Paare auf eigene Kinder verzichten. Da jedoch keine eindeutige Stellungnahme abgegeben wurde, bleiben diese Fälle in der Erfolgskontrolle außer Betracht. Ebenfalls nicht berücksichtigt werden die Fälle, bei denen Paaren Verhaltenshinweise und Einschränkungen mitgeteilt wurden. Für die auf diese Weise unter Umständen verhüteten Geburten genetisch geschädigter Kinder bestehen keinerlei quantitative Angaben.

---

69) D. Drohm: Risikoermittlung, a.a.O., S. 48 f. Es wird davon ausgegangen, daß die empfohlenen Schwangerschaftsunterbrechungen auch tatsächlich durchgeführt wurden.

70) Ebenda, S. 48.

Beeinflußt durch das Beratungsergebnis haben sich mindestens 102 Paare entschlossen, auf eine Elternschaft zu verzichten.

Um die ungefähre Zahl der verhüteten Geburten geschädigter Kinder angeben zu können, muß die Zahl der von diesen Eltern geplanten Kinder ermittelt[71] und mit den jeweiligen Risikoziffern für das Eintreten einer Erkrankung[72] multipliziert werden.

Da brauchbare Angaben zur geplanten Kinderzahl nicht vorliegen, wird eine Bruttoreproduktionsrate von 1,1[73] pro Paar unterstellt, d. h. es ist mit der Geburt von 113 Kindern zu rechnen. Durch Multiplikation der Bruttoreproduktionsrate mit der durchschnittlichen Risikorate von 0,28, ergibt sich ein Faktor von 0,31. Rechnerisch ist folglich von einer Zahl von rd. 32 verhüteten Geburten erblich geschädigter Kinder auszugehen.

---

71) Diese Frage stellte MAHN seinem Kollektiv. Die ermittelten Antworten sind jedoch so lückenhaft, daß eine Schätzung auf ihrer Grundlage nicht vorgenommen werden soll.

72) Aus den unterschiedlichen Vererbungsrisiken der Krankheiten wird ein gemeinsamer Index konstruiert, der den durchschnittlichen Risikowert für die ganze Gruppe der beratungsrelevanten Diagnosen mit dem Ergebnis "nein zum Kinderwunsch" angibt. Hierzu werden die jeweiligen Risikoziffern mit den absoluten Zahlen der beratungsrelevanten Diagnosen multipliziert und durch die gesamte Fallzahl dividiert. Die Rechnung ergibt einen durchschnittlichen Risikowert von 0,28. Vgl. Übersichtstabelle 28.

73) Vgl. Fußnote 77 auf S. 117.

In Abbildung 13 sind die einzelnen Ermittlungsschritte wiedergegeben:

Abb. 13 : Berechnung der vermutlich verhüteten Geburten geschädigter Kinder

| | | |
|---|---|---|
| 1 | Interruptio nach Beratung (ohne Amniozentese) bei Schwangerschaft: | 18 |
| 2 | Interruptio nach Amniozentese: | 9 |
| 3 | Negative Stellungnahme zum Kinderwunsch (vor Schwangerschaft) an 98 Ratsuchende; davon beherzigen vermutlich 76 % den Ratschlag: | 75 |
| 4 | Verhütete Geburten je eines Kindes pro Paar (1 + 2 + 3): | 102 |
| 5 | Bruttoreproduktionsindex x durchschnittliche Risikorate: | 0,31 |
| 6 | rechnerisch verhütete Geburten geschädigter Kinder (4x5) im Beobachtungszeitraum: | 32 |
| 7 | jährlich im Durchschnitt: | 6,5 |

Die Interpretation dieser Zahl von 6,5 verhüteten Geburten behinderter Kinder als Zielrealisierungsgrad setzt eine Vorstellung darüber voraus, wievielen Geburten behinderter Kinder im Einzugsgebiet nach Maßgabe des generativen Verhaltens der Eltern maximal vorgebeugt werden könnte.

Nach einer Schätzung von WENDT[74] ist im Einzugsgebiet mit etwa 70 bis 140 Fällen pro Jahr zu rechnen, die von einem wesentlichen genetischen Defekt betroffen sind oder ihn in sich tragen und bei denen Eltern über das genetische Risiko in Kenntnis gesetzt werden könnten[75].

Wenngleich diese Erkrankungen als "wesentlich" charakterisiert sind, kann nicht gefolgert werden, in wievielen Fällen die Beratung tatsächlich zu dem Verzicht auf eigene Kinder führen würde. Als Bezugsstandard für die Effektivität genetischer Beratung scheiden die geschätzten Größen daher aus.

Rechnerisch läßt sich ein Maßstab finden, wenn von den festgestellten Nutzungsdefiziten ausgegangen wird[76]. Als Minimumstandard für die Nutzung war die Inanspruchnahme in der Stadt Marburg zugrundegelegt worden. Gemessen an diesem Standard betrug die durchschnittliche Nutzung im übrigen Einzugsgebiet 22,7 %. Bei einer der Stadt Marburg entsprechenden Nutzung könnten - unter der Voraussetzung gleicher Inzidenz der Schädigungen im erweiterten Kollektiv - jährlich 28,6 Fälle verhütet werden.

---

74) G. G. Wendt: Die Zahl, a.a.O., S. 32.

75) Die Rechnung umfaßt folgende Schritte: In einem Einzugsgebiet von 1,4 Mio. Einwohnern sind bei den heutigen Fortpflanzungsraten etwa 14.000 Geburten im Jahr zu erwarten. Nach WENDT werden mind. 4 % der Geborenen (700) von einem wesentlichen Defekt betroffen oder tragen ihn in sich. Vor Geburt dieser Kinder könnte bei 10-20 % den Eltern das genetische Risiko vorausgesagt werden, d. h. in 70-140 Fällen ist eine bewußte Entscheidung - für oder gegen die Zeugung oder Geburt dieser Risikokinder - möglich.

76) Vgl. S. 88 dieser Arbeit.

Wegen der impliziten Annahmen ist auch dieser Bezugsstandard nicht zufriedenstellend. Ein zweckentsprechender Maßstab liegt erst dann vor, wenn durch epidemiologische Untersuchungen über mehrere Geburtenjahrgänge hinweg festgestellt wird, welche spezifischen genetischen Schädigungen in welchen Häufigkeiten im Einzugsgebiet auftreten.

(2) Geburtenfördernder Effekt genetischer Beratung und Diagnose

Zur Beurteilung des Effektivitätskriteriums "geburtenfördernder Effekt genetischer Beratung und Diagnose" muß abgeschätzt werden, wieviele Kinder ohne die Beruhigung der Eltern durch das Resultat der Beratung nicht geboren worden wären.

MAHN ermittelt, daß in seinem Kollektiv von 343 beratenen Familien 144 Kinder bekommen haben und insgesamt 166 Kinder geboren worden sind. Hierunter befinden sich allerdings auch 6 Fälle, bei denen den Eltern eindeutig von eigenen Kindern abgeraten worden war. Diese Fälle müssen ausgeklammert werden, da sie nicht zu den geburtenfördernden Effekten zählen können - unabhängig davon, ob tatsächlich eine Schädigung bei einem der Kinder aufgetreten ist oder nicht.

Bezieht man die 138 Familien, die Kinder gezeugt haben, auf die Gesamtzahl von Beratungsfällen, in denen nicht eindeutig

von Kindern abgeraten wurde, ergibt sich ein Wert von 46,9 %. Insgesamt wurden in diesen Familien 160 Kinder gezeugt, d.h. der Bruttoreproduktionsindex[77] betrug 1,1.

35,5 % der Familien, die nach der Beratung Kinder bekommen haben, gaben an, sie hätten auf den Kinderwunsch verzichtet, wenn sie nicht durch das Beratungsergebnis beruhigt worden wären.

Auf der Grundlage dieser Verhältniszahlen wird für das Gesamtkollektiv der im Berichtszeitraum in der Humangenetischen Poliklinik Beratenen abgeschätzt:

- wieviele Beratene, denen nicht eindeutig von Kindern abgeraten wurde, im Gesamtkollektiv Kinder gezeugt hätten;
- wieviele dieser Eltern des Gesamtkollektivs vermutlich auf eigene Kinder verzichtet hätten;
- wieviele Kinder unter der Voraussetzung fehlender Beratung nicht geboren worden wären.

Im Gesamtkollektiv wären bei Unterstellung eines analogen Fertilitätsverhaltens von 898 Beratungsfamilien rund 421 eigene Kinder gezeugt worden.

---

77) Der Bruttoreproduktionsindex gibt an, wieviele Kinder von einer Frau in ihrer Fruchtbarkeitsperiode geboren werden. Er betrug für Hessen 1978 1,3 (interne Berechnung des Statistischen Landesamtes Hessen, persönliche Mitteilung von Herrn Simon). Der Index der Beratenen liegt um 0,2 unter dem durchschnittlichen Bruttoreproduktionsindex für die Gesamtbevölkerung Hessens, was möglicherweise auf den zu kurzen Zeitabstand zwischen Beratung und Befragung zurückzuführen ist.

Nach dem aus der MAHNschen Arbeit übernommenen Verhaltensmuster hätten vermutlich 149 Familien auf eigene Kinder verzichtet, wenn sie nicht durch die Beratung beruhigt worden wären.

Gemäß der ermittelten Reproduktionsrate von 1,1 würde eine Zahl von 164 Kindern zusätzlich geboren.

Die bisher vorgenommene Abschätzung beruht ausschließlich auf den Angaben, die MAHN zum konkreten Fertilitätsverhalten nach Abschluß der Beratung macht. Darüber hinaus planen jedoch in seinem Kollektiv 96 Beratungsfamilien ein oder weitere Kinder. Wird auch hier davon ausgegangen, daß rund 1/3 diesen Plan ohne Beratung aufgegeben hätte, ließen sich rein rechnerisch für das Gesamtkollektiv weitere zusätzlich geborenen Kinder ermitteln.

Ferner wurde 160 Frauen bei bestehender Schwangerschaft eine Amniozentese empfohlen. Bis auf 9 Fälle konnten befürchtete Schädigungen der Kinder ausgeschlossen werden. Es ist zu vermuten, daß sich ohne diese Diagnosemöglichkeit eine Reihe von Eltern zu einem Schwangerschaftsabbruch entschlossen hätte.

Auf die Abschätzung der zusätzlich geplanten sowie der durch pränatale Diagnostik vor einem Schwangerschaftsabbruch bewahrten Geborenen wird verzichtet.

Es ist daher festzuhalten, daß die errechnete Zahl zusätzlich geborener Kinder ebenfalls nur eine Untergrenze angeben dürfte.

Tab. 22: Übersicht geburtenfördernder Effekt genetischer Beratung

| | | MAHN 1972-75 | | Hochrechng. 1977-75 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | Stellungnahmen zum Kinderwunsch | 343 | | 1014 |
| 2 | Ratschlag "keine Kinder" | 49 | | 116 |
| 3 | Relevante Beratungsfälle (1 ./. 2) | 294 | 100,0 % | 898 |
| 4 | Ratsuchende mit Geburten nach Beratung | 138 | 46,9 % | 421 |
| 5 | Zahl der geborenen Kinder | 160 | | |
| 6 | Reproduktionsrate | 1,1 | | |
| 4 | Ratsuchende mit Geburten nach Beratung | 138 | 100,0 % | 421 |
| 7 | Ratsuchende mit Geburten, die ohne Beratung auf Kinder verzichtet hätten | 49 | 35,5 % | 149 |
| 8 | Zahl der durch genetische Beratung geförderten Geburten (Reproduktionsrate 1,1) | 55 | | 164 |

Quelle: Eigene Zusammenstellung und Berechnung aufgrund des Materials von MAHN (1979) und DROHM (1979)

Bei Ermittlung eines Bezugsstandards zur Beantwortung der Frage, ob es sich bei den 164 zusätzlich Geborenen, gemessen am "Möglichen", um einen großen oder kleinen Erfolg[78] handelt, stößt auf analoge Schwierigkeiten, wie sie im Zusammenhang mit den verhüteten Geburten geschildert wurden.

78) Vgl. J. Eeckhoff et. al.: Methoden, a.a.O., S. 11.

Empirische Befunde über die tatsächliche Zahl von Paaren, die aus genetisch unbegründeten Befürchtungen heraus auf Kinder verzichten, sind nicht verfügbar. Es kann daher wiederum nur auf eine Umrechnung der gefundenen Zahlen auf die Inanspruchnahme in der Stadt Marburg zurückgegriffen werden. Danach ergibt sich als Bezugsgröße für die Effektivität in diesem Zielbereich die Zahl von 722 zusätzlich geborenen gesunden Kindern.

### 2.2.2 Einstellungs- und Verhaltensänderungen

Zu den Output-Zielen genetischer Beratung und Diagnose gehören neben der Verhütung von Behinderungen und dem Ausräumen genetisch unbegründeter Befürchtungen auch die bestmögliche Anpassung der Beratenen an das Leiden eines befallenen Familienmitgliedes. Viele Eltern, die durch die Geburt eines behinderten Kindes mit der Verantwortung für den Gesundheitszustand dieses und weiterer Kinder konfrontiert wurden, reagieren mit Unsicherheit, Verzweiflung, Schuldgefühlen; sie glauben an "göttliche Bestrafung" oder fühlen sich als Ausgestoßene[79]. Damit wird die Ebene der Einstellungen und Verhaltensweisen der Beratungsfamilien angesprochen. Es ist zu prüfen, ob genetische Beratung neben ihrer Präventivwirkung auch in gewissem Umfang verhaltenstherapeutischen Einfluß mit positiven Wirkungen auf die "Lebenslagen" der Beratenen ausüben kann.

---

79) Vgl. F.C. Fraser: Genetic Counseling, in: Am. J. Hum. Gen. 26, 1974, S. 639 f (Übers. d. Verf.).

In der Datensammlung und -auswertung der Beratungsfälle der Humangenetischen Poliklinik ist dieser Aspekt nicht berücksichtigt worden. Daher ist es auch nicht möglich Häufigkeitsaussagen zu machen, die auf das Patientenkollektiv der Poliklinik zugeschnitten sind. Für eine Erfolgskontrolle der Outputebene erscheinen diese Aspekte jedoch so bedeutsam, daß sie zumindest anhand vorliegender relevanter Literatur diskutiert werden sollen.

Vor der Prüfung des Einflusses genetischer Beratung auf Einstellungen und Verhaltensweisen der Beratenen gegenüber ihrer Situation und einem behinderten Familienmitglied werden in einem knappen Überblick soziale und individuelle Aspekte der Problematik skizziert, mit der Eltern behinderter Kinder konfrontiert sein dürften.

(1) Untersuchungen zur sozialen Problematik und zu individuellen Reaktionen von Eltern behinderter Kinder

In ihrer "Untersuchung zur Einstellung der Bevölkerung gegenüber geistig behinderten Kindern" kommen v.BRACKEN, COTANIDIS[80] zu folgenden Hauptresultaten:

- In der Bevölkerung läßt sich "eine große soziale Distanz und ein ernstes Informationsdefizit" feststellen; vor allem hinsichtlich der Ursachen geistiger Behinderungen offenbaren die Befragten viele falsche Ansichten. Oft

80) H. v. Bracken, W. Cotanidis: Untersuchungen zur Einstellung der Bevölkerung gegenüber geistig behinderten Kindern, Zusammenfassung eines Berichtes über eine Repräsentativ-Befragung an den Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit, Marburg, 1971.

wurde beispielsweise geäußert, Eltern trügen die Schuld an der geistigen Behinderung ihrer Kinder[81].

- Eltern geistig behinderter Kinder haben unter sozialer Diskriminierung zu leiden. Sie ergibt sich aus Vorurteilen und der Ablehnung behinderter Kinder[82].

- Angst vor der "Gefährlichkeit" geistig behinderter Kinder spielt in der Bevölkerung eine erhebliche Rolle[83].

Die Untersuchungsergebnisse lassen soziale Barrieren erkennen, mit denen Eltern behinderter Kinder konfrontiert sein können und die auch die emotionale Beziehung zwischen Familienangehörigen und dem Behinderten besonderen Belastungen aussetzen.

Diesen allgemeinen Einstellungen der Bevölkerung gegenüber geistig behinderten Kindern wird die Reaktion von Eltern auf die Geburt eines körperlich geschädigten Kindes gegenübergestellt.

Über die ersten Reaktionen von Müttern mit gliedmaßen-fehlgebildeten Kindern (Dysmelien) berichtet STRASSER[84].

Die fast immer überraschend eintretende Geburt eines fehlgebildeten Kindes wird von den Müttern als psychischer Schock

---

81) H. v. Bracken, W. Cotanidis: Untersuchungen zur Einstellung der Bevölkerung gegenüber geistig behinderten Kindern, a.a.O., bes. S. 3,5,6,30.
82) Ebenda, bes. S. 3,8,20,31.
83) Ebenda, bes. S. 4 f, 31.
84) A. Strasser, G. Sievert, K. Munk: Das körperbehinderte Kind, Entwicklung - Erziehung - Umwelt. Bericht über eine Untersuchung an Kindern mit Fehlbildungen der Gliedmaßen, Berlin, 1968 (im folgenden zit. als: "Das körperbehinderte Kind").

erlebt: "Die Überwältigung, die Inhaltsleere, das Ausgehöhltsein und das Gefühl der Bedrohung sind subjektiv die markantesten Erscheinungen"[85]. Diese Fassungslosigkeit führt dazu, daß die Mütter die Kontrolle über ihr Verhalten verlieren.

Wenn als Kriterium für die Tiefe des erlittenen Schocks diese Desintegration des Verhaltens herangezogen wird, zeigt sich, daß der schwere Schock die Regel ist; er trat bei 81 % der Mütter auf (vgl. Tabelle 23).

Tab. 23 : Intensität des initialen psychischen Schocks
n = 88

| Schockintensität +) | absolut | relativ |
|---|---|---|
| keine Angabe | 0 | 0 |
| stark | 71 | 81 |
| mittel | 9 | 10 |
| gering | 7 | 8 |
| fehlt | 1 | 1 |

+) Die Beurteilung der Schockintensität nach dem Ausmaß der verlorenen Verhaltenskontrolle nahm der Interviewer nach den Ergebnissen des Interviews vor.

Quelle: H. Strasser, Das körperbehinderte Kind, a.a.O., S. 13, Tab. 2

85) H. Strasser, et. al.: Das körperbehinderte Kind, a.a.O., S. 12.

Nur die Mutter, die mit einer Fehlbildung gerechnet hatte, konnte als einzige den psychischen Schock vermeiden[86].

Das Wiedergewinnen der Verhaltenskontrolle beschränkt sich auf drei Reaktionsformen[87]. Am häufigsten ist die Auflehnung gegen das Kind, dessen Tod verhüllt gewünscht wird; in einigen Fällen schließt der Todeswunsch auch die Mutter selbst ein.

Zur Auflehnung treten als weitere Reaktionen Trauer und Bewußtseinseinschränkung, die sich in Unansprechbarkeit und Rückgang des Interesses an der Umgebung äußern.

In diesem zweiten Abschnitt der Schockperiode wird die Geburt des fehlgebildeten Kindes häufig als narzißtische Kränkung empfunden, aber auch Schuldgefühle[88] treten auf (vgl. Tabelle 24).

Tab. 24 : Häufigkeit von Schuldgefühlen, n = 88

| Schuldgefühl[+)] | absolut | relativ |
|---|---|---|
| stark | 7 | 8 |
| sicher | 45 | 51 |
| fraglich | 12 | 14 |
| nicht erkennbar | 24 | 27 |

[+)] Die Stärke des Schuldgefühls wurde vom Interviewer nach dem Leidensdruck beurteilt, den es auf die Mutter ausübt.

Quelle: H. Strasser: Das körperbehinderte Kind, a.a.O. S. 14, Tab. 3

86) H. Strasser, et. al.: Das körperbehinderte Kind, a.a.O., S. 31.
87) Ebenda, S. 13 ff.
88) Die Dysmelie wurde durch die Einnahme des Medikaments Contergan während der Schwangerschaft hervorgerufen. Daher sind diese Schuldgefühle der Mütter nicht unbedingt mit denen bei genetischen Erkrankungen vergleichbar.

Das Ende des Schockzustandes zeichnet sich ab, wenn die Mutter die Herrschaft über ihr Verhalten wiedergewinnt und mit der aktiven Anpassung an ihre Situation beginnt.

Wenn auch die Dauer der Schockphase erheblich schwankt, ist doch unverkennbar, daß der Schock im allgemeinen über längere Zeit andauert (sh. Tabelle 25 ).

Tab. 25: Dauer der Phase des initialen psychischen Schocks

| Dauer des Schocks[+)] | absolut | relativ |
|---|---|---|
| bis zu 4 Wochen | 12 | 14 |
| 1 - 3 Monate | 7 | 8 |
| 3 - 6 Monate | 12 | 13 |
| 6 - 12 Monate | 37 | 42 |
| 1 Jahr und länger | 14 | 16 |
| Schock fehlt | 1 | 1 |
| keine Angabe | 5 | 6 |

[+)] Die Einstufung erfolgte anhand der Kriterien "wiedergewonnene Verhaltenskontrolle" und "Verminderung des Leidensdrucks" nach den Angaben der Mütter durch den Interviewer.

Quelle: H. Strasser: Das körperbehinderte Kind, a.a.O., S. 17, Tab. 6

Über die Hälfte der Mütter (58 %) verharrte länger als sechs Monate im Schock, während nur etwas mehr als einem Fünftel die Verarbeitung der Erlebnisse nach drei Monaten oder weniger gelang.

Diese Reaktionen und Erscheinungen, die mit der Geburt eines geschädigten Kindes auftreten können, werden durch die Untersuchung von STONE[89] bestätigt: Bei den untersuchten Familien mit mongoloiden Kindern zeigte sich ebenfalls als erste Reaktion auf die Geburt des behinderten Kindes ein psychischer Schock mit einem in den Reaktionsformen ähnlichen Verlauf. Als längerfristige psychische Folgen der Geburt des behinderten Kindes traten Depressionen, Schuldgefühle und Verleugnungstendenzen auf. Daneben zeigten sich Somatisierungen bei den Betroffenen (das hauptsächlich erhobene Symptom waren Schlafstörungen), Belastungen der intrafamiliären Beziehungen (Spannungen in den Beziehungen der Ehepartner zueinander[90], größere Sorge um die Gesundheit der Kinder in der Familie) sowie Tendenzen zur Isolierung sowohl innerhalb der Familie als auch gegenüber der sozialen Umwelt. MC CRAE[91] kommt in einer Befragung von 100 Eltern von Kindern mit Mucoviscidose (zystische Vibrose) zu ähnlichen Ergebnissen. 79 % der Mütter beschreiben sich als "run down or depressed"; 42 % hatten - wegen der Depressionen - ärztliche Hilfe gesucht und nahmen Antidepressiva ein[92].

---

89) H. Stone: The birth of a child with Down's syndrome: A medico-social study of thirty-one children and their families. Scott. Med. J. 18, 182 ff, 1973. Vgl. auch W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O., S. 19.

90) Eine Reihe von Autoren geht auf die sexuellen Probleme ein, die durch die Angst vor weiteren behinderten Kindern bei Ehepaaren hervorgerufen werden können. Vgl. die im folgenden zitierte Literatur.

91) W.M. Mc Crae, A.M. Cull, L. Burton, J. Dodge: Cystic fibrosis: parents response to the genetic basis of the disease, in: The Lancet, No. 7821, Vol. II, 1973, S. 141 ff.

92) W.M. Mc Crae, et. al: Cystic fibrosis, a.a.O., S. 142.

Ob wegen der Geburt eines behinderten Kindes schwerwiegende Eheprobleme entstehen, die zu Trennung oder Scheidung der betroffenen Paare führen, konnte nicht eindeutig belegt werden[93]. EMERY berichtete von einer Scheidung und zwei erheblich zerrütteten Ehen aus einer Gruppe von 41 Paaren[94]; ferner von zwei geschiedenen Ehen aus einer Gruppe von 55 Paaren mit einem hohen Risiko (10 % und mehr) sowie zwei geschiedenen Ehen bei 30 Paaren mit niedrigem Risiko (5 % und weniger)[95]. Bei den von MC CRAE Befragten, war die zystische Vibrose ein wichtiger, wenn auch nicht der einzige Grund für eine Scheidung, zehn Trennungen und fünf schwer gestörte Ehen[96]. Demgegenüber verweist REYNOLDS[97] auf nur fünf Trennungen bei 93 Ehepaaren, von denen überdies lediglich zwei das geschädigte Kind als Ursache angeben und in deren Ehe er erhebliche sonstige Probleme feststellte. Auch CARTER[98] findet - mit sieben Scheidungen und vier Trennungen - nur eine normale Scheidungsrate bei den von ihm beratenen 455 Paaren.

---

93) Vgl. zum folgenden auch W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O., S. 18 f.

94) A.E.H. Emery, M.S. Watt, E.R. Clack: The effects of genetic counselling in Duchenne muscular dystrophy, in: Clin. Genetics, 3, 1972, S.147 ff.

95) A.E.H. Emercy, M.S. Watt, E. Clack: Social Effects of Genetic Counselling, in: British Medical Journal, 1973, S. 725 f.

96) Vgl. W.M. Mc Crea et.al.: Cystic fibrosis, a.a.O., S. 142. Andererseits betonen viele Paare eine Intensivierung des Zusammenhalts durch das gemeinsam zu meisternde Schicksal.

97) V. Reynolds, M.H. Puck, A. Robinson: Genetic Counselling: An appraisal, in: Clin. Genetics, 5, 1974, S. 184.

98) C.O. Carter, J.A. Fraser Roberts, K.A. Evans, A.R. Buck: Genetic Clinic - A Pollow-up, in: The Lancet, Febr.6, 1971, S. 285.

Es konnte gezeigt werden, daß sich durch die Geburt eines behinderten Kindes schwere psychische Belastungen für die Mütter und Ehepaare ergeben. Die im folgenden vorgestellten Untersuchungen gingen der Frage nach, ob durch genetische Beratung diese Belastungssituationen positiv beeinflußt werden können.

(2) Auswirkungen der Beratung

Direkte psychische Auswirkungen der Beratung stellte ANTLEY[99] bei Eltern mongoloider Kinder fest. Mit Hilfe von Selbsteinschätzungstests konnte er nachweisen, daß sich die Selbsteinschätzung der betroffenen Eltern durch die Beratung erheblich verbesserte. Von den für Männer und Frauen getrennt ermittelten Einschätzungsänderungen waren vor allem betroffen: Geduld und Entschlossenheit (Männer); Mut, Akzeptierung der Situation, Schuldgefühle und Entschlossenheit (Frauen).

In einer weiteren Untersuchung ermittelte ANTLEY[100] eine Steigerung des Selbstbewußtseins bei 70 % der Getesteten sowie eine Besserung von Ängstlichkeit und Depressivität. Ohne Einfluß blieb die Beratung auf die Aggressivität der Eltern.

---

99) M.A. Antley, R.M. Antley, L.C. Hartlage: Effects of genetic counselling on parental self-concepts, in: J. Psychol. 83, 1973, S.335-338. Zitiert nach W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O., S. 18.

100) R.M. Antley, L.C. Hartlage: Psychological responses to genetic counselling for Down's syndrome, in: Clin. Genetics 9, 1976, S.257-265.

Tab. 26 : Einfluß genetischer Beratung auf die Selbsteinschätzung von Eltern

| Eigenschaften | Wirkungen bei | | |
|---|---|---|---|
| | Männern | Frauen | insgesamt |
| Geduld | positiv | | |
| Entschlossenheit | positiv | | |
| Mut | | positiv | |
| Akzeptierung der Situation | | | |
| Schuldgefühle | | verringert | |
| Entschlossenheit | | positiv | |
| Selbstbewußtsein | | | Steigerung bei 70 % |
| Ängstlichkeit | | | verringert |
| Depressivität | | | |

Quelle: Zusammenstellung nach R.M. Antley et.al.: Psychological Responses, a.a.O., S. 257 ff; u. W. Skogstad: Genetische Beratung a.a.O., S. 18

Fragen zu den psychischen und sozialen Wirkungen genetischer Beratung enthält auch die Arbeit von SKOGSTAD[101]. Hinsichtlich der Einstellung der Befragten zu behinderten Kindern kommt er zu folgenden Ergebnissen:

Auf die Fragen, mit denen eine ablehnende Haltung gegenüber einem behinderten Kind aufgedeckt werden sollte, antworteten 64 %, sie hätten keine oder kaum Hemmungen mit dem Kranken unter die Leute zugehen, für 13 % traf dies dagegen in erheblichem Umfang zu.

Schuldgefühle gegenüber dem Kind - weil sie meinten, sie hätten mehr für seine Gesundheit tun müssen - verneinten 85 % der Befragten; 11 % gaben diese Gefühle zu.

---

101) Hierzu und zum folgenden vgl. W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O., bes. S. 67 ff, 89 ff.

Die seelische Belastung und die Arbeits- und Zeitbelastung durch ein behindertes Kind wurde überwiegend sehr hoch empfunden. 79 % hielten die seelische Belastung, 67 % die Arbeitsbelastung für groß, anderer Ansicht waren 8 bzw. 12 %.

Besonderheiten im zwischenmenschlichen Kontakt spielen nur für einen kleinen Teil der Befragten eine Rolle: 7 % gaben an, sie zögen sich zu sehr von den anderen Menschen zurück; für 84 % traf dies nicht zu; das Gefühl, andere Menschen verhielten sich ihnen gegenüber distanzierter oder gehemmter, drückten 10 % aus; 87 % waren anderer Meinung.

Unterschiede zeigten sich zwischen den Antworten von Eltern, die bereits ein behindertes Kind haben, und den Eltern ohne behindertes Kind:

- Arbeitsbelastung und seelische Belastung wurden von den Eltern, die selbst kein behindertes Kind haben, wesentlich höher eingeschätzt;

- 73 % der Eltern mit einem behinderten Kind fanden nichts oder kaum etwas dabei, mit dem Kranken unter Menschen zu gehen; von den Eltern ohne behindertes Kind traf dies nur für 55 % zu; unentschieden waren 16 bzw. 29 %, während 11 bzw. 16 % es als wirklich unangenehm empfanden;

- Eltern von behinderten Kindern meinen öfter, daß sich die Mitmenschen ihnen gegenüber reservierter verhalten (12 %); bei den Eltern ohne behindertes Kind stimmten dem 8 % zu;

- 22 % der Eltern behinderter Kinder dachten oft, daß sie besser auf Kinder verzichtet hätten, während 66 % dieser Gruppe solche Gedanken ablehnten. Im Vergleich dazu äußerten 7 und 82 % der Eltern nicht-behinderter Kinder diese Ansicht.

Der Effekt genetischer Beratung auf die Einstellung der Beratenen wird von SKOGSTAD folgendermaßen beurteilt:

- In der Haltung gegenüber dem Kind, den mitmenschlichen Kontakten und den Schuldgefühlen waren keine signifikanten Einstellungsänderungen festzustellen;

- Auch auf die Beziehungen der Ehepartner zueinander scheint die Beratung nur wenig Einfluß ausgeübt zu haben[102];

- In der Einstellung gegenüber Erbkrankheiten ergab sich eine statistisch signifikante Beziehung: 23 % fanden es zur Zeit der Befragung weniger unangenehm, mit anderen über Erbkrankheiten zu sprechen, als vor der Beratung, und nur 13 % meinten, es sei nun unangenehmer (vgl. Tabelle 27 ).

Ausgehend von den Einstellungen der Bevölkerung zu geistig behinderten Kindern und der psychischen Situation von Eltern behinderter Kinder wurde ein möglicher positiver Einfluß genetischer Beratung auf Einstellungen und Verhaltensweisen überprüft.

---

102) 133 Befragte verneinten diesen Einfluß; nur 10 sahen eine Änderung (in 8 Fällen positiv, je einmal negativ) oder unbestimmt; 37 beantworteten diese Frage nicht.
Vgl. W. Skogstad, Genetische Beratung, a.a.O., S. 71.

Tab. 27: Einstellung zu behinderten Kindern, zwischenmenschlicher Kontakt und Änderungen durch genetische Beratung

A = nein[2] (niedrig)
B = unentsch. (mittel)
C = ja (hoch)

| Fragen nach: | insgesamt | | | Eltern behinderter Kinder | | | andere | | | Änderungen durch Beratung |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | A | B | C | A | B | C | A | B | C | |
| Hemmungen in der Öffentlichkeit | 64 | 23 | 13 | 73 | 16 | 11 | 55 | 29 | 16 | nicht signifikant |
| Widerständen und ablehnender Einstellung gegenüber genetischen Problemen: | | | | | | | | | | |
| a) Es wird zuviel über Erbkrankheiten gesprochen. | 86 | 11 | 4 | | | | | | | nicht signifikant |
| b) Schwierigkeiten, mit anderen über Erbkrankheiten zu sprechen. | 78 | 10 | 12 | | | | | | | 10 % Verbesserg. |
| Schuldgefühlen[1] gegenüber dem Kind. | 85 | 5 | 11 | | | | | | | |
| Nachträgliche Einschätzung der Schwangerschaft (würde nachträglich lieber auf [weitere] Kinder verzichtet haben). | 70 | 14 | 15 | 62 | 16 | 22 | 82 | 11 | 7 | nicht signifikant |
| Belastung durch behinderte Kinder: | | | | | | | | | | |
| a) seelische Belastung | 8 | 13 | 79 | 31 | 29 | 40 | 14 | 28 | 58 | nicht signifikant |
| b) Arbeits- und Zeitaufwand | 12 | 21 | 67 | 22 | 24 | 45 | 3 | 18 | 79 | |
| Einschränkungen im zwischenmenschlichen Kontakt | | | | | | | | | | |
| a) Zurückgezogenheit | 84 | 9 | 7 | | | | | | | nicht signifikant |
| b) Distanziertheit und Hemmungen anderer | 87 | 3 | 10 | | | 12 | | | 8 | |

1) speziell unterlassene Maßnahmen während und vor der Schwangerschaft
2) "keine oder kaum"

Quelle: Zusammenstellung nach W. Skogstad: Genetische Beratung, a.a.O., S.67 ff

Dabei zeigte sich, daß genetische Beratung das Selbstbewußtsein und die Selbsteinschätzung von Eltern behinderter Kinder verbessern kann. Auch die Bereitschaft und Fähigkeit, über Erbkrankheiten mit anderen Menschen zu sprechen, wird durch genetische Beratung gefördert.

Ein Vergleich der neueren Befragungsergebnisse mit den älteren Untersuchungen weist auf einen allgemeinen Einstellungswandel in der Bevölkerung gegenüber den behinderten Menschen hin. Ausschlaggebend dürften hierfür Erfolge beim Abbau der Informationsdefizite über Behinderte gewesen sein. Der Beitrag genetischer Beratung zu dieser verbesserten Informationssituation kann nicht isoliert werden.

## 3 Zusammenfassung: Die Effektivität des Programms "genetische Beratung"

Ausgangspunkt der Effektivitätsanalyse genetischer Beratung waren die Ziele des Programmes. In einem ersten Schritt mußten diese Ziele gesammelt und der Zielbereich strukturiert werden.

Die Sammlung der Ziele erfolgte unter der Fragestellung, welche Ziel erreicht werden sollten, welche Aufgaben damit verbunden sind, welche institutionellen Bedingungen erfüllt sein müssen und ob externe Restriktionen abzubauen sind.

Aus der Zielsammlung ergaben sich die beiden Zielbereiche der Prozeß- und der Outputziele. Die Prozeßziele umreißen den Aufgabenbereich der Institution hinsichtlich des Angebots der kollektiven Leistung "genetische Beratung" und der Qualität der erbrachten Leistungen. Zielkriterien auf der Ebene des Angebots an die Öffentlichkeit waren ein hoher Bekanntheitsgrad der Institution und die allgemeine Zugänglichkeit der Leistung. Die Qualität der Leistungen wurde an der Aussagefähigkeit und Umsetzbarkeit der vermittelten Informationen gemessen. Die Qutputziele legen ihrerseits fest, was bei den Adressaten des Programmes bewirkt werden soll. Sie stellen zum einen auf Wirkungen im generativen Verhalten, zum anderen auf zwischenmenschliche Einstellungs- und Verhaltensänderungen ab.

Zu den Zielkriterien und Erfolgsindikatoren ist im einzelnen zusammenfassend festzuhalten:

Hoher Bekanntheitsgrad der Institution

Die Realisierung des Ziels "hoher Bekanntheitsgrad" der Institution sowie ihrer Aufgaben und Möglichkeiten wurde sowohl für Personen mit beratungsrelevanten Familiensituationen als auch für die Ärzteschaft als Multiplikatoren geprüft.

54,6 % der Personen, die wegen des Vorliegens einer beratungsrelevanten Familiensituation als primäre Adressaten der Öffentlichkeitsarbeit anzusehen sind, war die Existenz der Poliklinik bekannt. Davon hatten 61,1 % zutreffende Kenntnisse über die Funktion der Poliklinik. Wird Präsenz, d. h. "Bewußtheit von Existenz und Eigenschaften"[103] der Institution und ihres Programmes bei allen aktuell oder potentiell Ratbedürftigen als Sollwert angenommen, entsprachen die tatsächlichen Zielrealisierungsgrade für das Wissen um die Existenz 54,6 % und für das Wissen um die Eigenschaften 33,3 %.

Der Grad der Informiertheit der Ärzteschaft des Einzugsgebietes der Poliklinik wurde an der Näherungsgröße "ärztliche Überweisungen" gemessen. Es zeigte sich, daß die ärztlichen Überweisungen an die Poliklinik im Beobachtungszeitraum - bezogen auf das gesamte Beratenenkollektiv - um rund 10 % ge-

103) G. Hesse: Verteilung öffentlicher Tätigkeiten - Konstruktion und Kritik alternativer Möglichkeiten der Ermittlung ihrer personalen Inzidenz, Berlin 1975, S. 133.

stiegen sind. Gegenwärtig suchen rund 2/3 der Beratenen des Einzugsgebiets die Poliklinik auf ärztliche Veranlassung hin auf. Die Beurteilung dieser Entwicklung für ein effektives Angebot genetischer Beratung kann nur vor dem Hindergrund des Bezugsstandards "gesamte Risikopopulation des Einzugsgebietes" erfolgen. Danach ist davon auszugehen, daß die niedergelassenen Ärzte und Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes insgesamt die ihnen zugedachte Multiplikatoren- und Filterfunktion noch nicht voll erfüllen.

Allgemeine Zugänglichkeit
---

Der Realisierungsgrad des Ziels "allgemeine Zugänglichkeit" wurde nach Maßgabe der Kriterien: Verhältnis der personellen Kapazität zur betreuten Population sowie Fähigkeit zur Überwindung sozialer und regionaler Zugangsbeschränkungen bestimmt.

Der Realisierungsgrad des Unterziels "Bereitstellung ausreichender personeller Kapazitäten im Verhältnis zu betreuten Population" konnte nicht als befriedigend angesehen werden. Bezogen auf eine Schätzung der Risikopopulation des Einzugsgebiets liegt er bei knapp einem Drittel der erforderlichen Kapazität. Berücksichtigt man zudem die langen Warte- und Bearbeitungszeiten, zeigt sich, daß von einem noch geringeren Zielrealisierungsgrad ausgegangen werden muß.

Auch das Unterziel "Fähigkeit zur Überwindung sozialer Distanz" ist nur unzureichend realisiert worden: Unterschichtangehörige sind im Beratenenkollektiv unterrepräsentiert, Oberschichtangehörige überrepräsentiert.

Zu einem Teil ist diese schichtabhängige Nutzung darauf zurückzuführen, daß die Informationen über Existenz und Funktionen der Poliklinik Unterschichtangehörige nicht im erforderlichen Ausmaß und mit der notwendigen Intensität erreichen.

Der gewichtigere Grund scheint in dem in dieser Schicht unzureichend ausgebildeten Präventivbewußtsein zu liegen. Eine Erhöhung der Effektivität der Poliklinik ist damit abhängig von Änderungen dieser Rahmenbedingung ihrer Nutzung.

Das Unterziel "Fähigkeit zur Überwindung regionaler Zugangsbeschränkungen" ist, gemessen am Bezugsstandard gleichmäßiger Nutzung über das gesamte Einzugsgebiet, ebenfalls nicht erreicht worden. Bereits bei einer Entfernung von rund 30 km beträgt die Inanspruchnahme nur noch ein Viertel des Wertes der Stadt Marburg.

Außerdem wurde festgestellt, daß der negative Effekt der regionalen Distanz und der Schichteffekt (Zugehörigkeit zur Unterschicht) kumulieren. Legt man die Verhältnisse der Stadt Marburg als Bezugsgröße zugrunde, dann ergibt sich lediglich ein Zielrealisierungsgrad von 22,7 % im Durchschnitt des Einzugsgebietes.

Diese Effektivitätsdefizite könnten möglicherweise durch ein patientennäheres Beratungsangebot in Form ambulanter örtlicher Sprechstunden abgebaut werden.

Weitere Aufschlüsse hinsichtlich der Möglichkeiten zur Überwindung regionaler und sozialstruktureller Zugangsbeschränkungen sind von einem 1979 von der Bundesregierung gemeinsam mit der Stiftung Rehabilitation in Heidelberg entwickelten Modellvorhaben zu erwarten. Dieses Modell soll "flächendeckend in einer Region genetische Beratung und Kooperation mit den Gesundheitsämtern der Umgebung" [104] erproben.

Aussagefähigkeit der Information

Als aussagefähig wurde die Beratung gewertet, wenn den Ratsuchenden die zentrale Frage nach dem Erkrankungsrisiko eigener Kinder beantwortet werden konnte. Eine eindeutige Antwort auf die Frage nach der Vererblichkeit einer Schädigung konnte 89,1 % der Fragesteller gegeben werden. In diesen Fällen waren die Berater in der Lage, Ratschläge bezüglich des generativen Verhaltens zu geben.

40,6 % konnte ohne Einschränkungen zu Kindern geraten werden, 28,1 % wurde eine Amniozentese angeboten und bei weiteren 9 % wurde die Schwangerschaft mit Einschränkungen in der Partnerwahl sowie sonstigen Einschränkungen bejaht. Einer

104) A. Huber: Vorwort, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch, a.a.O., S. 7 f.

großen Zahl von Ratsuchenden konnte somit die Angst, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, genommen werden. Dies gilt besonders für die 285 Paare, denen trotz zum Teil hoher Risiken zu einer Schwangerschaft geraten wurde, weil die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik bestand. Lediglich in 9 Fällen ergab die Amniozentese eine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch.

Bei 10,9 % der Fragesteller wurde keine eindeutige Empfehlung zum Kinderwunsch ausgesprochen. Davon lagen bei 4,7 % die Voraussetzungen für eine Beratung nicht vor, weil keinerlei Aussagen zur Ätiologie der Erkrankungen oder Anomalien im Zusammenhang mit der Vererbung gemacht werden konnten; bei weiteren 3,5 % war nur eine durch die Unsicherheit des Erbganges eingeschränkte Beratung möglich und bei 2,7 % konnte zwar eine Diagnose gestellt werden, Ratschläge zum Kinderwunsch unterblieben jedoch, weil das subjektive Erleben der Behinderung durch den Beratenen als entscheidende Größe angesetzt wurde.

Wenn die Zahl der Fälle, bei denen keine Beratung möglich ist, durch eine verbesserte Dokumentation weiter reduziert wird, kann von einem Zielrealisierungsgrad von rund 90 % ausgegangen werden. Damit erscheint das Kriterium der Aussagefähigkeit genetischer Beratung in hohem Maße erfüllt.

Umsetzbarkeit der Beratungsergebnisse

Zur Operationalisierung der Frage nach der Umsetzbarkeit genetischer Beratung wurden als Näherungskriterien herangezogen: die allgemeine Bewertung der Beratung durch die Ratsuchenden, das Verständnis der mitgeteilten Information und das Erinnerungsvermögen an den erteilten Ratschlag. Aus drei verschiedenen empirischen Untersuchungen wurden Stellungnahmen der Befragten zu diesem Fragenkomplex zusammengefaßt und die ermittelten Prozentangaben als Zielrealisierungsgrade definiert.

In der allgemeinen Beurteilung der Beratung äußerten 63-86,5 % einen positiven Eindruck; 54-78,1 % gaben an, einen subjektiven Gewinn aus der Beratung gezogen zu haben.

Die Verständlichkeit des Beratungsgesprächs wird mit 94 % sehr hoch beurteilt; entsprechend hoch ist auch die Erinnerungsrate an den Namen der Krankheit (93 %). Demgegenüber wurden die Ursachen der Erkrankung (34 %), das Risiko (56 %) und das Verständnis des Risikos (74 %) weniger gut in Erinnerung gebracht und wiedergegeben. Die richtige Erinnerung an den erteilten Rat lag zwischen 64,4 - 86 %.

Eine weitergehende Interpretation der vorliegenden Untersuchungsergebnisse war nicht möglich, da die Ursachen der Differenzen in den Antworten nicht geklärt werden konnten. Daher wurden in diesem Bereich der Erfolgskontrolle auch keine

weiterreichenden Schlußfolgerungen auf die tatsächlichen Zielrealisierungsgrade gezogen.

Pauschal läßt sich jedoch feststellen, daß bei einem großen Teil der Ratsuchenden Unsicherheit und Angst durch klare Vorstellungen vom tatsächlichen Risiko ersetzt werden konnten und damit Voraussetzungen für die Umsetzung des genetischen Rates in der Familienplanung gegeben wurden.

Verhütete Geburten

Durch Umrechnung der Ergebnisse einer katamnestischen Erhebung bei einem Teilkollektiv der an der Poliklinik Beratenen auf die Zahlen der im Gesamtkollektiv im Zusammenhang mit einer geplanten oder aktuellen Schwangerschaft Beratenen konnte gezeigt werden, daß genetische Beratung in der Lage ist, die Geburt geschädigter Kinder zu verhüten.

Berücksichtigt wurden lediglich diejenigen Fälle, in denen:

- bei vorliegender Schwangerschaft der Abbruch derselben empfohlen wurde,
- Schwangerschaften nach Durchführung einer Amniozentese unterbrochen wurden,
- Eltern geraten werden mußte, auf eigene Kinder zu verzichten.

In diesem Personenkreis wurden im Beobachtungszeitraum mindestens 32 Geburten genetisch geschädigter Kinder verhütet.

Diese Zahl stellt nur eine Untergrenze dar: Unberücksichtigt blieben diejenigen Fälle, bei denen Eltern auf eigene Kinder verzichtet haben, weil ihnen das mitgeteilte Risiko zu hoch erschien, obwohl bei der Beratung nicht ausdrücklich von eigenen Kindern abgeraten wurde, ferner die Beratungen, bei denen der Kinderwunsch mit Einschränkungen bejaht werden konnte und die Eltern diese Einschränkungen befolgten.

Eindeutige Aussagen zum Zielrealisierungsgrad können solange nicht getroffen werden, wie epidemiologische Daten über die im Einzugsgebiet pro Geburtenjahrgang zu erwartenden spezifischen genetischen Schädigungen nicht verfügbar sind. Daher bestand lediglich die Möglichkeit, auf den Nutzungsgrad der Stadt Marburg als Minimumstandard zurückzugreifen und von ihm ausgehend einen näherungsweisen Zielrealisierungsgrad zu bestimmen.

Zusätzliche Geburten

Genetische Beratung ermöglicht die Geburt von Kindern in Situationen, in denen Eltern aus genetisch unbegründeten Sorgen zum Verzicht entschlossen waren und diese Besorgnis vom Berater zerstreut werden konnte. Insbesondere die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik ermutigen Eltern - trotz vorhandener genetischer Belastungen - Schwangerschaften zu planen, die ohne diese diagnostischen Verfahren als zu großes Risiko angesehen worden wären.

Ausgehend von den Verhaltensmustern der Beratenen in dem von MAHN analysierten Teilkollektiv wurde die Zahl der vermutlich zusätzlich geborenen Kinder geschätzt. Sie beträgt mindestens 164, wahrscheinlich jedoch deutlich mehr, da weder die zusätzlich geplanten (jedoch noch nicht geborenen) Kinder enthalten sind noch diejenigen gesunden Kinder, bei denen Eltern sich ohne die Möglichkeit zur pränatalen Diagnostik zu einem Schwangerschaftsabbruch entschlossen hätten.

Das relative Ausmaß des geburtenfördernden Effekts genetischer Beratung und pränataler Diagnostik - gemessen am über die tatsächlich Ratsuchenden hinausgehenden latenten Bedarf kann nicht exakt bestimmt werden. Angaben über den Kreis der Paare, die aus Sorge um die Gesundheit ihrer Kinder auf eine Elternschaft verzichtet haben, ohne genetische Beratung zu konsultieren, liegen nicht vor.

Die an anderer Stelle ermittelten Kapazitätsengpässe belegen jedoch, daß insbesondere die diagnostischen Möglichkeiten der Poliklinik nicht ausreichen, um allen potentiell Ratbedürftigen eine zutreffende Vorstellung vom wirklichen Risiko ihrer ungeborenen Kinder zu vermitteln.

Einstellungs- und Verhaltensänderungen

Im Zielbereich "Einstellungs- und Verhaltensänderungen" war zu überprüfen, ob durch genetische Beratung ein Abbau subjektiver individueller und/oder familiärer Problemlagen und ein "Aufbau von Werthaltungen"[105] bei den Beratenen selbst, in ihrem emotionalen Verhältnis zum behinderten Familienmitglied und in ihren Kontakten zur sozialen Umwelt erreicht werden konnte.

Die Ausgangssituation wurde durch Einstellungen der Bevölkerung zu geistig behinderten Kindern und durch psychische Reaktionen von Müttern gliedmaßen-fehlgebildeter Kinder charakterisiert. In ihr kamen sowohl soziale Barrieren als auch die Beeinflussung des seelischen Gleichgewichts der Mütter zum Ausdruck. Dieser Situation wurden Angaben genetisch Beratener zum Partnerverhältnis, zur Selbsteinschätzung, zu Einstellungen und Verhalten gegenüber dem behinderten Kind und zur sozialen Umwelt gegenübergestellt.

Positive Auswirkungen genetischer Beratung im Verhältnis der Eltern zueinander konnten anhand des verfügbaren Materials nicht belegt werden. Zum einen waren die Belastungen durch das behinderte Kind als Ursache schwerwiegender Eheprobleme, die zu Scheidung, Trennung und gestörter Ehe führten, nicht eindeutig nachweisbar; zum anderen fehlte eine Vergleichsgruppe nicht-beratener Eltern mit behinderten Kindern.

---

105) H.-G. Krüsselberg: Sozialpolitik, a.a.O., S. 26.

Verbessert wurde bei Beratenen das Selbstbewußtsein und die Selbsteinschätzung, während Schuldgefühle, Ängstlichkeit und Depressivität abgebaut werden konnten. Auch die Bereitschaft, mit anderen Menschen über Erbkrankheiten zu sprechen, wurde durch genetische Beratung gefördert.

Den Antworten der Befragten kann entnommen werden, daß trotz der überwiegend hoch eingestuften Belastungen eine stabile emotionale Beziehung zu dem behinderten Kind aufgebaut wurde. Ob und in welchem Umfang genetische Beratung hierzu beigetragen hat, war nicht nachweisbar.

Inwieweit Behinderte - und ihre Eltern - nach wie vor unter Eingrenzungen ihrer sozialen Kontakte und unter negativen Reaktionen der Umwelt leiden, entzieht sich hier einer Beurteilung. Die persönlichen Stellungnahmen zu diesem Fragenkomplex bei SKOGSTAD lassen die vorsichtige Interpretation zu, daß sich in den Einstellungen der Bevölkerung gegenüber behinderten Kindern ein Wandel vollzogen hat und vollzieht, der diesen Kindern und ihren Angehörigen das Leben erleichtert.

## IV Die Effizienzanalyse genetischer Beratung

Die grundsätzlich begrenzte Verfügbarkeit von Ressourcen für Gesundheitsprogramme im allgemeinen und Programmen der Prävention im speziellen impliziert, daß Entscheidungen auch in diesem Bereich nicht losgelöst von einer Evaluierung der monetären Konsequenzen dieser Programme getroffen werden sollten. Die Möglichkeiten und Grenzen einer solchen Analyse werden im folgenden exemplarisch vorgeführt.

Innerhalb der ökonomischen Evaluierungsverfahren im Gesundheitswesen spielt seit längerer Zeit die Methode der Kosten-Nutzen-Analyse eine gewichtige Rolle. In einem ersten Schritt wird dieses Verfahren in seinen Grundzügen vorgestellt. Dabei kann der Tatsache Rechnung getragen werden, daß in der relevanten Fachliteratur bereits eine intensive Methodendiskussion stattgefunden hat[1].

Ausführlicher wird auf zwei grundsätzliche Möglichkeiten zur monetären Bewertung der Nutzen von Gesundheitsprogrammen eingegangen. Neben dem traditionellen Ansatz zur Ermittlung der ökonomischen Programmnutzen, der in der Literatur unter dem Stichwort "Health as an Investment"[2] zu finden ist, wird ein zweiter Ansatz diskutiert, der darauf abstellt, eine Bewertung der konsumtiven (immateriellen) Komponenten des Outputs von Gesundheitsleistungen vorzunehmen.

---

1) Vgl. hierzu die Literaturangaben im Abschnitt 4.1.1.
2) B. A. Weisbrod: Economics of Public Health - Measuring the Economic Impact of Diseases, 2. Aufl., Philadelphia 1968.

Vor dem Hintergrund dieser methodischen Ausführungen kann schließlich das pragmatische Verfahren skizziert werden, das zur Analyse der Effizienz genetischer Beratung verwendet wird. Neben dem inhaltlichen Aspekt, ökonomische Wirkungen genetischer Beratung zumindest in ihrer Größenordnung anzugeben, werden vor allem technische Fragestellungen im Zusammenhang mit den Möglichkeiten der Durchführung einer Effizienzanalyse im Vordergrund stehen.

## 1 Die Kosten-Nutzen-Analyse: Ein Überblick über Grundlagen und Methodik

### 1.1 Entwicklung des Verfahrens

Ursprünglich war die Kosten-Nutzen-Analyse eine Methode zur isolierten Beurteilung öffentlicher Einzelprojekte der Wasserwirtschaft[3)]. Ende der fünfziger Jahre wurde sie dann

---

3) Dogmengeschichtlich wird die Kosten-Nutzen-Analyse auf die 1844 erschienene Arbeit von J. DEPUITS: "De la Mesure de l'Utiltié des Travaux Publics" zurückgeführt. Die eigentliche theoretische und empirische Pionierarbeit wurde jedoch am Beginn des 20. Jahrhunderts von der öffentlichen Verwaltung und Gesetzgebung in den USA geleistet. Als richtungsweisende empirische Arbeiten gelten die Untersuchungen zur wasserwirtschaftlichen Erschließung großer Flüsse in den USA, die im Rahmen des "River and Harbor Act" erfolgten. Hier wurde bereits 1902 eine Gruppe von Ingenieuren verpflichtet, unter Berücksichtigung möglichst aller ökonomischen Vor- und Nachteile über die Zweckmäßigkeit bestimmter militärischer Fluß- und Hafenprojekte zu berichten. Endgültig setzte sich die Forderung nach umfassenden gesamtwirtschaftlichen Analysen staatlicher Projekte unter dem Einfluß des "New Deal" durch. Seit dem "Flood Control Act" von 1936 besteht in den USA der grundsätzliche Beschluß, daß sich die Bundesregierung nur dann an bestimmten einzelstaatlichen Projekten der Wasserwirtschaft beteiligt, wenn deren Nutzen "to whomsever they may accrue are in excess of the estimated costs and if the lives and social security of people are otherwise adversely affected". US Federal Inter-Agency River Basin Committee, Subcommittee on Benefits and Costs (zit. nach B. Stolber: Nutzen-Kosten-Analyse in der Staatswirtschaft - Wasserwirtschaftliche Projekte, Göttingen 1968, S. 23). Vgl. G. Elsholz: Altenhilfe, a.a.O., S. 114 ff. Sh. auch S.A. Marglin: Public Investment Criteria - Benefit Cost Analysis for planned Economic Growth, London 1967.

zunehmend in die Bemühungen um eine Optimierung der Allokationsfunktion des Staates eingebracht. Sie sollte dazu beitragen, allgemeine Kriterien zu entwickeln, mit deren Hilfe die Aufteilung der knappen Mittel innerhalb der verschiedenen staatlichen Bereiche und zwischen dem staatlichen und dem privaten Sektor "rational"[4] erfolgen könne.

Ziel und Inhalt staatlichen Handels bestehen in Übereinstimmung mit einem für westliche Staaten geläufigen Werturteil in der Vermehrung (Maximierung) der individuellen Wohlfahrt[5]. Die Operationalisierung des Wohlfahrtsbegriffes setzt Wohlfahrtssteigerungen mit einem Mehr an Gütern und Dienstleistungen gleich, das - bei einer als gerecht empfundenen Einkommensverteilung - zu einer verbesserten Bedürfnisbefriedigung der Individuen führt. Wie hoch die Änderung in der Bedürfnisbefriedigung eingeschätzt wird, bleibt der subjektiven Bewertung durch die Individuen überlassen.

Die Zielsetzung der traditionellen Kosten-Nutzen-Analyse[6] lautet demzufolge, nach dem Wirtschaftlichkeitsprinzip diejenigen alternativen Ressourceneinsätze auszuwählen, die am

---

4) HANSMEYER und RÜRUP bezeichnen eine Tätigkeit als rational, "... wenn sie planmäßig auf die wirtschaftlichste Realisation eines Zieles des jeweiligen Entscheidungsträgers ausgerichtet ist". Bei mehreren Zielen intendiere rationales Handeln die Maximierung der Nettozielerreichung. Sind mehrere Handlungen zur Zielerreichung nötig, erfordert Rationalität Koordination. Vgl. K.-H. Hansmeyer, B. Rürup: Staatswirtschaftliche Planungsinstrumente, Tübingen 1973, S. 43.

5) J. M. Buchanan: Positive Economics, Welfare Economics,and Political Economy, in: JLW & Ecs, Vol. 2, 1959, S. 124.
H. Giersch: Allgemeine Wirtschaftspolitik, Wiesbaden 1960, S. 98.
G. Elsholz: Altenhilfe, a.a.O., S. 118.

6) Von diesem Ansatz, der den Konsum als alleiniges Wohlfahrtskriterium betrachtet, sind zu unterscheiden: der Sozialprodukt-Ansatz; Wohlfahrtskriterium sind Bewegungen des Volkseinkommens und das auf der Theorie der Konsumentenrente basierende Effizienzkriterium, bei dem die Bestimmung der "willingness-to-pay" als Wohlfahrtsindikator erfolgt.

meisten zu dieser Wohlfahrtssteigerung beitragen. Idealtypisch sind sämtliche positiven und negativen Konsequenzen eines Programmes zu erfassen "und so in Geld zu bewerten, daß die Geldbeträge einerseits den der Gesellschaft erwachsenden Nutzenzuwachs und andererseits den ihr erwachsenden Nutzenentgang angeben, der aus der Inanspruchnahme von Produktionsfaktoren resultiert, die nunmehr nicht mehr zur Produktion von Gütern und Diensten an anderer Stelle der Volkswirtschaft zur Verfügung stehen"[7].

Konzeptionell zielten diese Versuche darauf ab, die allokationstheoretischen, normativ interpretierten Eigenschaften des Preissystems bei vollkommener Konkurrenz für den Bereich staatlicher Aktivität zu simulieren[8].

Die damit verfolgte "Optimalstrategie"[9], die den Ausgleich des Nutzens der jeweiligen marginalen Staatsausgaben in allen Verwendungen mit den privaten und öffentlichen Opportunitätskosten herbeiführen sollte, wird heute als gescheitert

---

7) H. Hesse und V. Arnold: Nutzen- und Kostenanalyse für städtische Verkehrsprojekte - dargestellt am Beispiel der Unterpflasterbahn Hannover, Kyklos, Vol. 23,1970, S. 521.

8) Auf wettbewerblich organisierten Märkten bietet der Preis der Güter einen Anhaltspunkt für ihre Wertschätzung durch die Wirtschaftssubjekte und macht die Abwägung zwischen Kosten und Nutzen im Prinzip möglich. Da dieser Indikator bei öffentlichen (kollektiven) Gütern jedoch ganz oder teilweise fehlt, versucht man, mit Hilfe der Kosten-Nutzen-Analyse die Informations- und Lenkungsfunktion des Preises zu simulieren. Die Allokation der Ressourcen soll dann auch im Bereich öffentlicher (kollektiver) Güter gemäß ihren Knappheitsrelationen erfolgen, die wiederum Ausdruck der unterschiedlichen individuellen Präferenzen der Wirtschaftssubjekte für die verschiedenen Güter sind.
Kritisch hierzu vgl.: G. Kirsch: Die Cost-Benefit-Analyse: Zur Kritik ihrer theoretischen Grundlagen, in: Nationale Ziele und soziale Indikatoren, Hrsg.: G. Kirsch und W. Wittmann, Stuttgart 1975, S.69-80.

9) T. Sarrazin, F. Speer, M. Tietzel: Theorie und Realität in der Cost-Benefit-Analyse, in: Zeitschrift für die gesamte Staatswissenschaft 130, 1974, S. 58.

angesehen[10].

Zwar haben diese Ansätze viel zur logischen Durchdringung der mit einer Optimierung staatlicher Allokationsentscheidungen zusammenhängenden theoretischen Fragestellungen beigetragen, für die Zwecke einer empirischen Analyse blieben sie "true but unhelpful"[11]. Weder lassen sich Parameter eines die gesamte Gesellschaft umfassenden Modells ermitteln und in ihren Wirkungen abschätzen[12] noch ist es gelungen, eine gesamtgesellschaftliche Präferenzfunktion abzuleiten, mit deren Hilfe die Allokation aller staatlichen Ressourcen formal optimiert werden könnte[13].

---

10) Das Opportunitätskostenkonzept basiert auf der Vorstellung, daß nicht schon der Faktoreinsatz Kosten verursacht, sondern erst der durch diesen Faktoreinsatz bewirkte (teilweise) Verzicht auf eine Realisierung anderer Ziele. Für die Praxis kommt dieser Erkenntnis allerdings keine Bedeutung zu, da man bei vielen und zudem noch teilbaren Zielen des Entscheidungsträgers nicht über diesen logischen Punkt eines Zielrealisierungs-Zielverzichtsvergleichs hinauskäme. Vgl. K.-H.Hansmeyer, B. Rürup: Staatswirtschaftliche Planungsinstrumente, a.a.O., S. 44.

11) A. Williams: Measuring the effectiveness of health care systems, in: Brit. J. prv. soc. Med. 28, 1974, S. 196.

12) H. C. Recktenwald: Die Nutzen-Kosten-Analyse, Entscheidungshilfe der Politischen Ökonomie, Tübingen 1971, S. 28. M. Tietzel: Entscheidungskriterien für öffentliche Infrastrukturinvestitionen, WiSt 2, 1975, S. 75. Einen zusammenfassenden Überblick über die theoretischen Grundlagen der Nutzen-Kosten-Analyse mit besonderem Schwerpunkt auf gesamtwirtschaftliche Totalanalysen gibt H. E. Fest: Zur gesamtwirtschaftlichen Konsistenz des Entscheidungskriteriums für die Auswahl öffentlicher Investitionen. Ein Beitrag zur theoretischen Grundlegung der gesamtwirtschaftlichen Nutzen-Kosten-Analyse, Berlin 1971.

13) H. Brüngger: Die Nutzen-Kosten-Analyse als Instrument der Planung im Gesundheitswesen, Zürich 1974, S. 1 f.

Das eigentliche Anwendungsgebiet der Kosten-Nutzen-Analyse liegt daher dort, wo die "Hauptallokationsentscheidungen"[14] innerhalb der einzelnen staatlichen Bereiche sowie zwischen ihnen und dem privaten Sektor bereits gefallen sind. Die Kosten-Nutzen-Analyse neueren Typs ist folglich eine Partialanalyse, deren Anliegen die "allocation among programs"[15] ist. In dieser an Handlungsnotwendigkeiten orientierten, pragmatischen Form büßt das Verfahren zwar an logischer Konsistenz ein, wird dadurch aber erst für konkrete Fragestellungen anwendbar: "Indem es alle bedeutsamen Daten systematisch erfaßt, soweit sinnvoll in Zahlen ausdrückt und somit möglichst vergleichbar macht, legt es die für eine rationale Entscheidung wesentlichen Beziehungen offen, so daß Politik und Verwaltung eine Über- und Einsicht in die Situation und in die Folgen einer Maßnahme gewinnen können, die bisher nicht möglich waren"[16].

## 1.2 Kosten-nutzen-analytische Ansätze im Gesundheitswesen

Aufgabe der Kosten-Nutzen-Analyse im Gesundheitswesen ist es, die Erfolge medizinischer Programme monetär zu bewerten und den Kosten dieser Programme gegenüberzustellen.

---

14) G. Elsholz: Altenhilfe, a.a.O., S. 126.

15) R. Fein: On measuring economic benefits of health programs, in: Medical History and Medical Care, London 1971, S. 179 ff.
W. B. Stolber: Nutzen-Kosten-Analyse in der Staatswirtschaft, a.a.O., S. 25.

16) H.C. Recktenwald: Die Kosten-Nutzen-Analyse - Entscheidungshilfe der politischen Ökonomie, a.a.O., S. 46 . Ders. (Hrsg.): Nutzen-Kosten-Analyse und Programmbudget, Tübingen 1970, S. 15.

In der gesundheitsökonomischen Literatur zeichnen sich besonders zwei Richtungen ab, die sich in ihrem Ansatz grundsätzlich unterscheiden:

- Die erste Richtung - sie kann als Investitionsansatz bezeichnet werden - geht von der Grundüberlegung aus, daß die Bereitstellung und Nutzung von Programmen zur Verhütung von Krankheiten Investitionsakte darstellen, mit deren Hilfe wirtschaftliche Erträge (Nutzen) erzielt werden. Diese ökonomischen Erträge entstehen, weil verhindert wird, daß Teile der Bevölkerung im vorerwerbs- oder erwerbsfähigen Alter wegen Tod oder Erkrankung aus dem Produktionsprozeß ausscheiden bzw. vorübergehend oder dauerhalt in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt werden; ferner durch Einsparungen für Therapie, Rehabilitation und Pflege eines nicht - oder zumindest leichter - Erkrankten.

- Die zweite Richtung versucht, die monetäre Bewertung von Gesundheitsprogrammen möglichst unmittelbar aus den tatsächlichen Präferenzen der Individuen abzuleiten. Vorteile dieses Ansatzes werden darin gesehen, daß er die "intangiblen und inkommensurablen"[17] konsumtiven Komponenten von Gesundheitsprogrammen in das Kalkül einbeziehe. Er kann daher auch als "Konsum-Ansatz"[18] charakterisiert werden.

Welche Konzepte und Techniken innerhalb dieser beiden Richtungen entwickelt worden sind, um eine ökonomische Bewertung von Programmen der Gesundheitsversorgung zu erreichen, zeigt der folgende Überblick.

---

17) H.C. Recktenwald: Die Kosten-Nutzen-Analyse - Entscheidungshilfe der politischen Ökonomie, a.a.O., S. 25.

18) Das als "Konsum-Ansatz" bezeichnete Bewertungsverfahren ist nicht identisch mit dem Konsum als Zielgröße für Kosten-Nutzen-Analysen, etwa im Sinne von FELDSTEIN (vgl. M.S. Feldstein: Opportunity - Cost-Calculation in Cost-Benefit-Analysis, Public Finance 19, 1964, S. 117 ff.

## 1.2.1 "Health as an Investment" (Investitions-Ansatz)

### (1) Die Ermittlung des produktiven Humanvermögens

Überlegungen mit dem Ziel, Gesundheitsprogramme in einer ökonomischen Perspektive zu beurteilen, lassen sich zeitlich wesentlich weiter zurückverfolgen, als die eigentliche Entwicklung der Kosten-Nutzen-Analyse datiert.

#### (a) Historische Vorläufer

Die ersten Versuche, ein monetäres Äquivalent für den Wert eines Individuums zu berechnen, stammen vermutlich von W. PETTY[19] PETTY schätzt den Wert des produktiven Beitrags der Arbeit der Bevölkerung auf 6 Millionen £, multipliziert diese Größe mit 20 ("The mass of mankind being worth 20 years purchase") und teilt ihn durch die damalige Bevölkerungszahl Englands von 6 Millionen. Daraus folgt ein Wert des Individuums von ungefähr 80 £ Sterling. "From whence we may learn to compute the loss, we have sustained by the plagues (Hervorhebung, H.H.vSt.), by the slaughter of man in war and by the sending them abroad into the service of foreign princes"[20].

---

19) Zum folgenden vgl. R. Fein: On Measuring Economic Benefits of Health Programs, in: Medical History and medical care, London 1971, S. 179-217. Ders. Health Programs and Economic Development, in: The Economics of Health and Medical Care; Proceedings of the Conference on the Economics of Health and Medical Care, Ann Arbour, Michigan 1964, S. 271-282. B.F. Kiker: The Historical Roots of the Concept of Human Capital, in: Journal of Political Economy, Bd. 74/5 1966, S. 481-499. K. Hüfner: Die Entwicklung des Humankapitalkonzepts, in: K. Hüfner (Hrsg.): Bildungsinvestitionen und Wirtschaftswachstum, Texte und Dokumente zur Bildungsforschung, Berlin 1970, S. 11-65. S. J. Mushkin: Health as an Investment, Journal of Political Economy 70, 1962, S. 129-157.

20) Zit. nach R. Fein: On Measuring, a.a.O. S. 183.

Im Jahr 1667 rechnete er seinen Zeitgenossen in dem "Plan of Lessening Y^e Plagues of London" vor, daß "given the value of an individual and the cost of transporting people outside of London and caring for them for three months, thus increasing the probability of survival, every pound expended would yield a return of pound 84 £"[21]. PETTY begründete mit seinem "Concept of Human Capital" u. a. auch Präventiv-Maßnahmen zur Senkung der Säuglingssterblichkeit bei illegitimen Kindern[22].

Seine Vorschläge zielten allerdings nicht auf eine verbesserte Gesundheitsvorsorge ab, sondern allgemein auf einen Ausbau der medizinischen Versorgung. So stellte er fest, eine bessere medizinische Versorgung könne jährlich etwa 200.000 Menschen vor einem vorzeitigen Tode bewahren. Selbst wenn man das gerettete Menschenleben nur mit 20 £ bewerte - dem niedrigsten Preis für einen Sklaven in der damaligen Zeit -, sei der ökonomische Nutzen solcher Investitionen offenkundig: "Therefore it is not in the interest of the state to have physicians and patients (as now) to their own shifts"[23].

Der Gedanke gesundheitssichernde und lebensrettende Maßnahmen des Staates mit Hilfe eines monetären Äquivalents für Menschenleben zu bewerten, wurde - folgt man FEIN - erst mehr als 100 Jahre später wieder von E. CHADWICK aufgegriffen.

---

21) R. Fein: On Measuring, a.a.O., S. 183.
22) Ebenda, S. 184.
23) Ebenda, S. 184.

In seinem "Sanitary Report" aus dem Jahre 1842 bezifferte dieser die jährlichen Verluste an Humanvermögen in Großbritannien aufgrund fehlender sanitärer Einrichtungen und unzureichender Gesundheitspflege mit 14 Millionen £. 20 Jahre später lieferte derselbe Autor detaillierte Berechnungen über den ökonomischen Wert eines Menschen, die auf dem Ressourcenverzehr beim Aufziehen eines Kindes bis zum Eintritt in das Erwerbsleben basierten. CHADWICKS Anliegen war die Beseitigung krankmachender Lebensbedingungen:

"... it is well to subscribe to reformatories as to hospitals for the treatment of the sick but giving exclusive attention to them is like giving exclusive attention to the foundation and maintainance of hospitals for the elimination of marsh and foul air diseases, without regard to the drainage of the marshes, or to the removal of the sources of the foul air, whence the disease arise"[24].

Etwa zur gleichen Zeit wie CHADWICK forderte L. SHATTUCK im "Report of a General Plan for the Promotion of Public and Personal Health" (1850) ebenfalls den Ausbau vorbeugender Hygiene-Maßnahmen, um Epidemien einzudämmen[25]. Er verwies auf die Übereinstimmung humanitärer und ökonomischer Ziele und berechnete die Kosten, die allein dem Staat Massachusetts aufgrund fehlender sanitärer Gesundheitsvorsorge und deswegen erkrankender und sterbender Menschen entstanden, mit 7,5 Millionen Dollar pro Jahr[26].

---

24) R. Fein: On Measuring, a.a.O., S. 185 f.
25) Ebenda, S. 186.
26) Ebenda, S. 186.

Einen methodisch neuen Ansatz zur Ermittlung des "Money value of man" entwickelte W. FARR in einer Arbeit aus dem Jahre 1853[27]. FARR bezog diesen Wert nicht wie die Autoren vor ihm auf den Ressourcenverzehr, der beim Aufziehen eines Kindes entsteht. Er ermittelte des Humanvermögen, indem er die zukünftigen Einkommen auf den Zeitpunkt des Eintretens in das Berufsleben diskontierte.

FARR berücksichtigte die Sterbenswahrscheinlichkeit in den verschiedenen Altersstufen und zog vom Wert der zukünftigen Einkommen alle lebensnotwendigen Unterhaltsausgaben ab:

"Life has a pecuniary value. In it's production and education a certain amount of capital is sunk for a longer or shorter time, and that capital with it's interest, as a general rule reappears in the wages of the labourer, the pay of the officer and the income of the professional man. At first it is all expenditure, and a certain necessary expenditure goes on to the end to keep life in being, even when it's economic results are negative"[28].

In einer "Life-Table" veranschlagte er den Wert eines englischen Landarbeiters für verschiedene Altersstufen. Der Wert des zukünftigen Einkommens, abzüglich der lebensnotwendigen Unterhaltsausgaben, steigt darin von 5 £ bei der Geburt auf den höchsten Wert von 246 £ im Alter von 25 Jahren und sinkt dann wieder ab auf einen Wert von 1 £ für einen 70jährigen. Für einen 80jährigen ermittelt er einen Negativwert von -41 £[29]. FARR benutzte die Daten seiner "Life-Table" zwar

---

27) B. F. Kiker: The Historical Roots, a.a.O., S. 482.
R. Fein: On Measuring, a.a.O., S. 187.
S. J. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., S. 1,
K. Hüfner: Die Entwicklung, a.a.O. S. 17 f.
28) B. F. Kiker: The Historical Roots, a.a.O., S. 482.
29) R. Fein: On Measuring, a.a.O., S. 187.

auch, um Bemühungen zu rechtfertigen, die auf die Beseitigung verschiedenster Gefahren für das menschliche Leben abzielten; sein eigentliches Interesse lag jedoch auf allgemeinen Fragen der Besteuerung.

Gegen Ende des 19. Jahrhunderts bediente sich G. CALKINS der FARRSCHEN "Life-Tables", um Aufwand und Ertrag der britischen "Sanitary Legislation" zu ermitteln. Nach seinen Berechnungen war bereits nach knapp 10 Jahren die Summe wiedererlangt, die die Regierung in der Zeit von 1875 - 1890, also in 15 Jahren, in zusätzliche Gesundheitsmaßnahmen investiert hatte[30].

Die Tradition, Menschenleben im Zusammenhang mit Gesundheitsmaßnahmen monetär zu bewerten, setzte sich im "Report on National Vitality: It's waste and conservation" von I.J. FISHER aus dem Jahre 1908 fort. FISHER benutzte ebenso den Ansatz von FARR wie die nachfolgenden Arbeiten von MENDENHALL und CASTLE (1911), FORSYTH (1914-15) und DUBLIN und WHITNEY (1920). Der Schwerpunkt lag hier auf der Ermittlung der Nutzen präventiver und therapeutischer Maßnahmen zur Bekämpfung bestimmter Krankheiten, wie z. B. Tuberkulose oder Typhus. Methodisch erbrachten diese Arbeiten keine Fortschritte gegenüber den älteren Ansätzen.

---

30) R. Fein: "On Measuring", a.a.O., S. 188.
In dieser Zeit wurden insbes. von Th. WITTSTEIN, E. ENGEL und R. LÜDTKE auch in Deutschland ausführliche Berechnungen des monetären Wertes des Menschen vorgenommen. Vgl. hierzu: B. F. Kiker: The historical Roots, a.a.O., S. 182 ff. und H. Hüfner: Die Entwicklung, a.a.O., S. 18 ff. Da der Gesundheitsaspekt nur am Rande behandelt wird, soll auf diese Arbeiten hier nicht eingegangen werden.

1930 erschien die versicherungsmathematisch orientierte Arbeit "The Money Value of a Man" von L.I. DUBLIN und A.J. LOTKA[31]. Sie stellte die bis dahin differenzierteste Berechnung des Wertes eines Menschen dar[32].

Im übrigen aber war in den letzten Jahren vor dem Zweiten Weltkrieg - wie auch in den ersten Jahren danach - das Interesse der ökonomischen Wissenschaft am Humanvermögensansatz und an Analysen des Gesundheitswesens nur gering[33].

Die angeführten Beispiele zeigen, daß die frühen Versuche, den ökonomischen Wert gesundheitspolitischer Maßnahmen zu ermitteln, den investiven Charakter von Maßnahmen zur Gesundheitssicherung erkannt und berücksichtigt haben. Sie stellen jedoch keine systematische Anwendung ökonomischer Kategorien zur Analyse der Gesundheitsversorgung und zur Verbesserung gesundheitspolitischer Entscheidungen dar.

Die Arbeiten der genannten Autoren müssen allerdings vor dem Hintergrund ihrer Zielsetzung beurteilt werden. Ihnen ging es primär um den - zum Teil von sozialem Engagement getragenen - Versuch, gesundheitswirksame Reformprogramme zugunsten unterprivilegierter Bevölkerungsschichten durchzusetzen.

---

31) L.J. Dublin, A.J. Lotka: The Money Value of a Man, New York 1930.

32) Neben FARR waren es diese Autoren, die nach KIKER (The historical Roots, a.a.O., bes. S. 482, 483 u. 497) die Grundlagen für nahezu alle neueren Studien zum produktiven Humanvermögen legten.

33) Großen Einfluß hat dabei sicherlich das Votum von A. MARSHALL ausgeübt, der diesen Ansatz als unrealistisch verwarf.
Vgl. hierzu: B. F. Kiker: The historical Roots, a.a.O., S. 181.

DUBLIN und WHITNEY verdeutlichen diese Position mit der Feststellung:

"Public health work as practised is often expensive. In the effort to obtain the necessary appropriations with which to carry on the work, health officers are learning to utilize figures showing the economic loss sustained by preventive sickness and premature death in communities. Factors of this kind carry much weight with hard headed municipal authorities."[34]

(b) Die Neuformulierung der Theorie des produktiven Humanvermögens und das Ertragsraten-Konzept

Ende der fünfziger Jahre erlebte die ökonomische Analyse des Gesundheitssektors und seiner Teilbereiche einen neuen Aufschwung. Entscheidende theoretische Impulse gingen von einer Neuformulierung des Humanvermögenskonzepts - vor allem in den Arbeiten von Th. W. SCHULTZ[35] aus. Humanvermögen wurde als Determinante des wirtschaftlichen Fortschritts wiederentdeckt. Die zentrale Fragestellung lautete: "What is the contribution of changes in the quality of people to economic growth?"[36].

Quantität und Qualität des Humanvermögens sind das Ergebnis investiver Akte, die nach SCHULTZ in folgenden Bereichen erfolgen können: (1) Schooling and higher education, (2) post-school learning and training, (3) pre-school learning activities, (4) migration, (5) health (Hervorhebung des Verf.),

34) L.J. Dublin, J. Whitney: The costs of tuberculosis, Publications of the American Statistical Association 17, 1920, S. 441.

35) Vgl. etwa Th. W. Schultz: Human Capital: Policy issues and research opportunities, in: Human ressources: National bureau of economic research: 5th Aniversary Colloquium VI, New York 1972.
Der Schwerpunkt dieser Arbeiten lag allerdings im Bereich der Bildungsökonomie.

36) S. J. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., S. 129.

(6) information, (7) investment in children[37].

Da die Individuen als "letzte Investitionsobjekte"[38] gleichzeitig "productive agents"[39] sind, schlagen sich Investitionen in das in ihnen verkörperte originäre - genetisch bedingte - oder "produzierte" Vermögen in Produktivitätssteigerungen nieder: "... people as productive agents are improved by investment in these services (Bildung und Gesundheit, d. Verf.) and ... the outlays may yield a continuing return in the future"[40].

Von diesem Ansatz ausgehend, waren auf dem Gebiet der "Health Economics" vor allem die Arbeiten von S.J. MUSHKIN, B.A. WEISBROD und H.E. KLARMAN bahnbrechend[41]. Im Rückgriff auf die Forschungsansätze älterer Autoren konzentrierten sie sich auf die Messung des produktiven Humanvermögens, das durch Gesundheitsinvestitionen gebildet wird sowie auf die Ermittlung der Erträge dieser Investitionen.

Wie materielles Vermögen kann Humanvermögen auf verschiedene

---

37) Th. W. Schultz: Human Capital: Policy issues and research opportunities, a.a.O., S. 4.
38) K. Billerbeck: Kosten-Ertragsanalyse - Ein Instrument zur Rationalisierung der administrierten Allokation bei Bildungs- und Gesundheitsinvestitionen, Berlin 1968, S. 7 f.
39) S. J. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., S. 130.
40) Ebenda, S. 130.
41) Neben der bereits zitierten Arbeit von S. J. Mushkin sind als grundlegend zu nennen: B.A. Weisbrod: Economics of Public Health, a.a.O., und H.E. Klarman: The Economics of Health, New/York 1965.

Weise gemessen werden. MUSHKIN[42] nennt zunächst ein globales Verfahren, bei dem analog zum "cost-of-production"-Ansatz von CHADWICK die Kosten zugrundegelegt werden, die durch Gesundheitsinvestitionen entstehen:

"This human capital formation by health care for a population may be counted ... at the cost of acquisition of the health service in the years, they were required; they may be determined on a replacement cost basis, or at constant prices prevailing in a base year."[43]

Ein zweites Meßverfahren basiert auf der Überlegung, daß die Ausgaben im Gesundheitssektor ähnliche Eigenschaften aufweisen, wie Sachkapitalinvestitionen und aufgrund von Gesundheitsaufwendungen zukünftige monetäre Erträge erwartet werden können[44]. Diese Erträge spiegeln gleichzeitig den Wert des gebildeten Humanvermögens wieder. Der "return-on-investment"[45] ergibt sich zunächst als ein Mehr an produktiver Zeit und zusätzlich als Qualitätsverbesserung des Produktivitätspotentials. Gewonnene Arbeitszeit und Qualitätsverbesserungen des Produktionsfaktors Arbeit ihrerseits bewirken quantitative und/oder qualitative Outputsteigerungen.

---

42) Hierzu und zum folgenden: S. J. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., S. 136 ff. und S. J. Mushkin und F. D'A. Collings: Economic Costs of Disease and Injury; Public Health Reports, LXXIV 1959, S. 795-809.

43) S. F. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., S. 136. F. KIKER kritisiert diese Form der Berechnung mit dem Argument, daß zwischen den Produktionskosten des Humanvermögensbestandes und seinem Wert kein Zusammenhang bestünde. B.F. Kiker: The historical Roots, a.a.O., S. 497.

44) S. J. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., S. 130 .

45) Vgl.hierzu und zum folgenden: Ebenda, S. 136 ff. H. Brüngger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O., S. 16.

Die bei der Quantifizierung und Bewertung dieser Outputsteigerungen auftretenden Informationsprobleme haben dazu geführt, daß man in der Folgezeit dazu übergegangen ist, das Arbeitsentgelt pro Zeiteinheit als Näherungsmaß für den Wert des durch Gesundheitsinvestitionen im Humanvermögen gebildeten produktiven Beitrags der Individuen heranzuziehen[46].

Die durch Todesfälle oder Krankheiten entstehende hypothetische Minderproduktion wird demzufolge mit den gesamten Faktorkosten - den vollen Lohnkosten - des Erwerbstätigen angesetzt[47]. Die Faktorkosten werden ermittelt: "... als mit der Häufigkeitsverteilung gewichtetes arithmetisches Mittel der Erwerbseinkommen pro Zeiteinheit von verschiedenen Individuen[48]

(2) Ersparnis materieller Ressourcen

Die Ermittlung der produktiven Humanvermögenseffekte - und hier insbesondere die Diskussion um die Ertragsraten von Gesundheitsinvestitionen - bildete über einen längeren Zeitraum das zenrale analytische Konzept einer umfangreichen gesundheitsökonomischen Literatur. Daneben traten die durch Gesundheitsinvestitionen bewirkten materiellen Ressourcenersparnisse weitgehend in den Hintergrund[49].

---

46) H. Brüngger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O. S. 16.
47) Ebenda, S. 17.
48) Ebenda, S. 17.
49) Vgl. zu dieser Tendenz z. B. S.J. Mushkin: Health as an Investment, a.a.O., die diesen Aspekt nur kurz streift.

Materielle Ressourcen werden durch eine Gesundheitsinvestition eingespart, wenn medizinische Güter und Leistungen infolge dieses Programms nicht oder in geringerem Umfang in Anspruch genommen werden müssen, weil durch die Investition Krankheitsfälle verhütet wurden. Die vermiedenen "... economic losses attributable to a disease include the value of recources devoted to finding, treating, and rehabilitating its victims"[50].

Welches Ausmaß die Ressourcen-Ersparnis in einem konkreten Falle hat, kann nur auf der Grundlage von Hypothesen abgeschätzt werden, die die Verhältnisse ohne die Investition beschreiben. Dieser Grundansatz wird nun nicht in allen Einzelheiten vorgetragen[51]; es genügt hier vielmehr, einige prinzipielle Schwierigkeiten der Methode anzureißen.

Ein erstes Problem besteht darin, zuverlässige Hypothesen über die Verhältnisse ohne das Programm zu formulieren. Dazu müssen "Gesundheitseffekte" prognostiziert werden, die sowohl Mortalitäts- und Morbiditätsraten der potentiell Betroffenen als auch Informationen zu Art und Schwere der Erkrankung und ihren Folgen für das Individuum ausdrücken[52]. Ihre Abschätzung ist um so problematischer, je ungeklärter die für die meisten Krankheiten typischen multifaktoriellen Ursache/Wirkungszusammenhänge sind[53] und je breiter das

50) B. A. Weisbrod: Economics of Public Health, a.a.O., S. 43.
51) Vgl. die Ausführungen zum "with-and-without"-Prinzip auf S. 42 ff.
52) Vgl. K. Billerbeck: Kosten-Ertrags-Analyse, a.a.O., S. 156.
53) Nach den heutigen medizinischen Erkenntnissen sind nahezu alle Krankheiten Folgen und Ausdruck eines Prozesses, an dem Umweltbedingungen und Verhaltensweisen, erworbene und vererbte Anlagen beteiligt sind. Vgl. H. Hoffmeister, B. Junge: Vergleichende Betrachtung der Kostenentwicklung für die medizinische Versorgung und der Entwicklung bedeutsamer Krankheiten und Gesundheitsindikatoren, in: Öff. Gesundh.Wesen 38, 1976, S. 810 f.

Spektrum möglicher Ausprägungen und Schweregrade der Erkrankung ist[54].

Auf der Grundlage der Gesundheitseffekte werden die ersparten Ressourcen-Inputs festgelegt. Auf dieser Ebene besteht die Schwierigkeit im wesentlichen in der Erhebung, Aufbereitung und Zurodnung des erforderlichen statistischen Materials. Dabei stellt jeder konkrete Analysegegenstand eigene Anforderungen, so daß an dieser Stelle auf die Erörterung allgemeiner methodischer Fragen verzichtet werden kann.

Die in physischen Größen erfaßten Ressourcen müssen schließlich monetär bewertet werden. Für die Inputs öffentlicher Gesundheitsinvestitionen existieren meist Preise, die sich je nach Art der Ressourcen unter differierenden Markt- und Wettbewerbsbedingungen bilden. Der einfachste Weg zur Bestimmung des Wertes der eingesparten Ressourcen ist folglich, sie mit ihren existierenden Preisen anzusetzen[55].

---

54) Eine Reduktion der Unsicherheit ist in Grenzen erreichbar, wenn bekanntermaßen kritische Größen variiert werden. vgl. D. Fischer: Kosten-Nutzen-Analyse - Hilfe für rationale Entscheidungen? In: Zeitschrift für die gesamte Staatswissenschaft, 129. Bd., 2. Heft, 1973, S. 236.

55) Die Verwendung von Marktpreisen, auch dort wo sie existieren, ist umstritten. Vgl. hierzu: G. Kirsch: Die Cost-Benefit-Analyse: Zur Kritik ihrer theoretischen Grundlagen, in: Nationale Ziele und soziale Indikatoren, Hrsg. G. Kirsch und W. Wittmann, Stuttgart 1975, S.69-80, oder T. Sarrazin, F. Speer, M. Tietzel: Theorie und Realität in der Cost-Benefit-Analyse, in: Zeitschrift für die gesamte Staatswissenschaft 130. Bd., 1974, S. 58.
Gerade im Gesundheitssektor wird wegen spezifischer Besonderheiten des Marktes für Gesundheitsleistungen - z.B. Inhomogenität und Inelastizität des Angebots, Beeinflußbarkeit der Nachfrage durch die Anbieter, Zugangsbeschränkungen auf der Angebotsseite - bezweifelt, daß Marktpreise zu einer gesellschaftlich akzeptablen Bewertung führen könnten. Für pragmatisch orientierte Arbeiten zeichnet sich jedoch keine Alternative zum Rückgriff auf existierende Preise ab.

Die gravierendste konzeptionelle Schwierigkeit in der Bewertung von Gesundheitsleistungen besteht darin, daß nur wenige dieser Leistungen reinen Investitionsgut-Charakter haben und mit der Zielsetzung erfolgen, individuelle und/oder gesellschaftliche Produktivitäts- und damit Einkommenssteigerungen sowie materielle Ressourceneinsparungen zu erzielen. In der Regel werden Gesundheitsausgaben vorgenommen, um das Bedürfnis des einzelnen nach körperlicher Gesundheit und Unversehrtheit direkt zu befriedigen, ohne daß es den Investoren auf monetäre Erträge ankommt. Daher haben diese Ausgaben oft auch keine nachweisbaren Output-Wirkungen.

### 1.2.2 Ansätze zur Bewertung des konsumtiven Nutzens von Gesundheitsprogrammen (Konsum-Ansatz)

Für Ansätze, die darauf abzielen, Erträge von Gesundheitsausgaben zu ermitteln, ist diese Feststellung bedeutsam, weil sie erfordert, daß der "Konsumanteil" der Ausgaben bestimmt und "monetarisiert" werden müßte. In der gesundheitsökonomischen Literatur wird zwar übereinstimmend hervorgehoben, daß die Ergebnisse von Gesundheitsausgaben - analog zu Bildungsausgaben - "... are partly investment and partly consumption ..."[56]. Wegen der Schwierigkeiten, diese beiden Elemente zu trennen, und der bei der Messung des Konsumentennutzens auftretenden Probleme wird zumeist nur auf die beiden Koponenten hingewiesen, um dann Gesundheitsaufwendungen als

56) World Health Organization (Hrsg.): Health Economics, Public Health Papers No. 64, Geneva, S. 20.

Investitionen zu behandeln. Intangible Größen - wie Schmerzreduktion, gesteigertes Wohlbefinden etc. - werden hingegen vernachlässigt oder nur am Rande behandelt[57]. Dieses Vorgehen bringt die Gefahr mit sich, daß solche gesundheitlichen Investitionsprogramme, die sich in monetär meßbaren Größen - wie Einkommenssteigerungen - niederschlagen, gegenüber anderen Programmen, in denen der monetäre Output-Aspekt weniger deutlich hervortritt, die jedoch nicht notwendigerweise für das Individuum eine geringere Bedeutung haben, bevorzugt werden[58]. Daher ist nach BRÜNGGER die Quantifizierung der konsumtiven Aspekte bei jeder Evaluation im Gesundheitswesen eine unverzichtbare Forderung[59].

Fortschritte bei der Bewertung der Konsumkomponente von Gesundheitsausgaben könnten erreicht werden, wenn die tatsächlichen Präferenzen der Individuen, für die die Programme durchgeführt werden, ermittelt würden. In diese Richtung zielen die im folgenden vorgestellten Ansätze, in denen versucht wird, die konsumtive Komponente einer gesundheitswirksamen und/oder lebenserhaltenden Maßnahme dadurch zu ermitteln, daß die Zahlungsbereitschaft der Nutznießer dieser Leistung abgeschätzt wird. Nach Maßgabe individueller Nutzenfunktionen soll festgestellt werden, wieviel der einzelne

---

57) H. F. Klarman: Syphilis-Control-Programs, in: R. Dorfman (Hrsg.): Measuring Benefits of Government Investments, Washington 1965, S. 367-414, bes. S. 470.
58) R. Fein: On measuring, a.a.O., S. 200.
59) H. Brüngger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O., S. 28.

bereit ist, für vermiedene Krankheiten oder ein längeres Leben zu bezahlen: "... lifesaving is essentially a consumption good and therefore it is worth whatever people are prepared to pay for it"[60].

Wird ein Individuum mit seinem eigenen Tode konfrontiert, dann ist damit zu rechnen, daß es eine Verhütung dieses Ereignisse mit allen ihm zur Verfügung stehenden Kräften und Mitteln anstreben wird[61]. In abgeschwächter Form gilt dies auch für das Eintreten von Krankheiten, wobei das Ausmaß der Anstrengungen maßgeblich von der Art und Schwere der Krankheit, den Heilungsmöglichkeiten sowie von individuellen Charakteristika abhängt. Das Problem besteht daher darin, eine auf den Eintretensfall bezogene Zahlungsbereitschaft von - im Extremfall - unendlicher Größe durch einen endlichen Betrag zu ersetzen[62]. Als Ausweg wird in Fällen eines Nutzen-Zuwachses, der sich - vom Individuum aus gesehen - nur unter bestimmten zufälligen Bedingungen einstellt: "... die Nutzendifferenz im Eintretensfall durch Multiplikation mit der subjektiven Eintretenswahrscheinlichkeit in eine exakte Zahlungsbereitschaft transformiert, die in Bezug auf die

---

60) J. P. Acton: Evaluating Public Programs to Save Lives, The case of Heart Attacks, Santa Monica 1973, IX.

61) "... we are talking of the normal individual, the type who prefers life to death and is socially responsible to himself, his family, his friends, and the rest of society. We are not talking of the criminal, the insane, nor are we talking of the aged or the emotionally disturbed, the demented, or the misguided, who would just as soon die as live". G. Fromm, Kommentar zu T. C. Schelling: The Life You Save May Be Your Own, in: S. B. Chase (Hrsg.): Problems in Public Expenditure Analysis, Washington 1968, S. 169.

62) H. Brüngger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O., S. 33 f.

Situation im Entscheidungszeitpunkt um so eher marginal ist, je kleiner die subjektive Eintretenswahrscheinlichkeit vom Individuum eingeschätzt wird."[63] Die Schwierigkeit dieses Ansatzes liegt nun ganz eindeutig darin, für jedes Individuum mehrere situationsbedingte Nutzenfunktionen abzuleiten[64].

DREZE[65] vermutet, daß es möglich sein müßte, aus der Beobachtung des Verhaltens von Individuen in verschiedenen Situationen die benötigten Informationen hinsichtlich ihrer Präferenzen für bestimmte Gesundheitsausgaben und damit für die Nutzenfunktionen zu gewinnen[66]. Eine differenzierte Analyse dieser Entscheidungen sollte es - seiner Ansicht nach - ermöglichen, die relativen Gewichte herauszuarbeiten, die die Individuen der Vermeiden von Gefahren für ihr Leben und ihre Gesundheit beimessen. Die erheblichen Schwierigkeiten dieses Ansatzes sind offensichtlich: So müßten u. a. eine sehr große Zahl von Entscheidungen dieser Art gesucht

---

63) H. Brüngger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O. S. 34.
64) Ebenda, S. 34.
65) J. Dreze: L'Utilité Sociale d'une Vie Humaine, in: Revue Française de Recherche Operationelle, Vol. 23, 1962, S. 93 ff. Zit. nach: M.S. Feldstein, A.M. Piot, T.K. Sundaresan: Ressource Allocation Model for Public Health Planning - A Case Study of Tuberculosis Control, Supplement to Volume 48 of the Bulletin of the World Health Organization, Geneva 1973, S. 77.
66) Individuen nehmen an einer Vielzahl von Aktivitäten teil, bei denen sie Tod, Krankheit oder Behinderungen riskieren. Oft können diese Risiken unter bestimmten Kosten von den Individuen selbst ausgeschaltet bzw. abgemildert werden. Beispiele für solches Verhalten sind risikobedingte Berufswechsel, bei denen eine niedrigere Bezahlung zugunsten einer geringeren Gefährdung des Lebens oder der Gesundheit in Kauf genommen werden. Weitere Anhaltspunkte liefern die Anschaffung von Gegenständen, die die individuelle Sicherheit erhöhen, wie z. B. Sicherheitsgurte oder der präventive Konsum bestimmter medizinischer Leistungen.

werden, um zu hinreichend zuverlässigen Aussagen zu kommen. Solche umfangreichen Erhebungen müßten überdies fortlaufend erfolgen, da sich die einmal gefundenen Präferenzen im Zeitablauf verändern können. Ferner ist mit einer irreführenden Vielfalt kontroverser Bewertungen in den verschiedenen Entscheidungen zu rechnen[67]. Zurückliegende Entscheidungen sind außerdem schon deshalb wenig geeignet, weil die Bedingungen, unter denen sie getroffen wurden, niemals gleich bleiben werden[68].

Einen einfacheren und direkteren Weg, die Wertungen der Individuen aufzudecken, schlägt SCHELLING[69] vor. Er geht von einem Modell individuellen Wahlverhaltens aus, in dem ausgedrückt wird, daß in einer gegebenen Zeitperiode für das Individuum eine statistische Wahrscheinlichkeit besteht zu sterben und diese Sterbenswahrscheinlichkeit um einen bestimmten Prozentsatz gesenkt werden kann, wenn das Individuum bereit ist, hierfür einen gewissen Geldbetrag aufzuwenden. Seine Prämisse ist, daß die Senkung der Mortalität ein Konsumgut darstellt, dessen Bewertung durch seine Konsumenten in dem Geldbetrag zum Ausdruck kommt, den sie bereit sind auszugeben[70]. Diesen Geldbetrag möchte er durch intensive

---

67) J. P. Acton: Evaluating, a.a.O., S. 63.
Welche Präferenzen sollen beispielsweise einem Individuum zugeordnet werden, das sich zwar regelmäßig an Schutzimpfungen beteiligt, aber auf der anderen Seite als Kettenraucher seine Gesundheit bewußt gefährdet?

68) Ebenda, S. 64.

69) T. C. Schelling: The Life You Save May Be Your Own, in: S.B. Chase (Hrsg.): Problems in Public Expenditure Analysis, Washington 1968, S. 127 ff.

70) Ebenda, S. 150 .

Befragungen (Interviews) repräsentativer Bevölkerungsgruppen feststellen lassen. Der subjektive Wert, den der Befragte der Senkung seiner Sterbenswahrscheinlichkeit oder der eines anderen ihm nahestehenden Individuums beimißt, könnte - nach SCHELLING - den staatlichen Planungs- und Entscheidungsträgern wichtige Hinweise über Umfang und Richtung ihrer "lebensrettenden" Programme geben[71].

SCHELLING zieht demnach die direkte Befragung von Individuen gegenüber der Beobachtung ihres Verhaltens vor und möchte kleine Änderungen hypothetischer Ereignisse (Eintretenswahrscheinlichkeiten) bewerten lassen. Auf diese beiden Punkte konzentriert sich auch die Kritik an seinem Ansatz[72].

Die Qualität der Ergebnisse eines Interviews ist grundsätzlich abhängig von der Bereitschaft und Fähigkeit der Befragten, die gestellten Fragen zu beantworten. Die Kritik am SCHELLINGschen Ansatz hebt besonders hervor, daß die Ermittlung der "willingnes-to-pay" im Rahmen einer Befragung, insbesondere wegen der hypothetischen Fragestellung zu beanstanden sei. Die Erfahrung zeige, daß diese Frageform zu zweifelhaften Ergebnissen führe[73], da die Aussagen der Individuen oft nicht deren tatsächliche Präferenzen reflektierten. Zum einen wird vermutet, daß die Befragten ihre Meinung ändern könnten, wenn aus der hypothetischen eine

---

71) T. C. Schelling: The Life You Save, a.a.O., S. 156 f.
72) Vgl. die Kommentare von M. J. Bailey und G. Fromm im Anschluß an den Beitrag von SCHELLING in: S. B. Chase (Hrsg.): Problems, a.a.O., S. 158 ff.
73) Vgl. M. J. Bailey: Comments, a.a.O., S. 164 f. C. Fromm: Comments, a.a.O., S. 169, '74.

reale Situation würde, zum anderen neigten sie dazu, "strategische" Antworten zu geben. Diese Befürchtungen werden durch Erfahrungen, die im Rahmen des "social-indicator-movements" speziell bei der Ermittlung subjektiver (Gesundheits-)Indikatoren gemacht worden sind, erhärtet[74].

Der zweite Haupt-Kritik-Punkt an diesem Ansatz zielt auf den Gegenstand der Befragung selbst. Die Individuen werden aufgefordert, kleine Änderungen von Eintretenswahrscheinlichkeiten zu bewerten. Oft erscheinen den Befragten diese Risiken aber als so geringfügig, daß sie zu einer Bewertung nicht in der Lage sind bzw. sie ablehnen[75]. Dieses Problem wird auch von SCHELLING erkannt:

"A person is unlikely to have pure or raw preferences involving small risks of serious events. He does not know what the elimination of a 0,002 chance of death is worth to himself unless he can find some way of comparing it with the other terms of his choice, of making it commensurate with the other things that money can buy."[76]

Zur Lösung schlägt er eine "scaling"-Prozedur vor, bei der das befragte Individuum schrittweise an den Inhalt der Fragestellung herangeführt wird[77].

ACTON verweist auf drei Einschränkungen dieses "scaling"- oder "chaining"-Verfahrens zur Bestimmung kleiner Sterbenswahrscheinlichkeiten[78]. Erstens erscheinen die zur Verkettung postulierten Situationen oft nicht realistisch; zweitens:

74) Vgl. R. Werner: Zur Problematik subjektiver Indikatoren, in: W. Zapf (Hrsg.): Soziale Indikatoren: Konzepte und Forschungsansätze II, Frankfurt, New York 1973, S. 268.
75) Vgl. G. Fromm: Comments, a.a.O., S. 174. J.P. Acton: Evaluating, a.a.O., S. 72.
76) Vgl. T. C. Schelling: The Life, a.a.O., S. 152.
77) Ebenda, S. 152 ff.
78) J.P. Acton: Evaluating, a.a.O., S. 72.

selbst wenn sie realistisch sind, stiften sie Verwirrung, weil das Hauptinteresse auf der Ermittlung der ursprünglich vom Interviewten nicht zu beantwortenden Frage nach einer kleinen Sterbenswahrscheinlichkeit liegt; drittens: je mehr Ereignisse in die Kette einbezogen werden, desto größer ist die Möglichkeit, Bewertungsfehler zu machen.

### 1.2.3 Folgerungen für die Effizienzanalyse genetischer Beratung

Die vorgestellten Ansätze, die auf unterschiedliche Weise eine ökonomische Bewertung von Programmen der Gesundheitsversorgung erreichen wollen, müssen im folgenden daraufhin überprüft werden, ob sie auf den Analysegegenstand "genetische Beratung" anwendbar sind.

(1) Die Anwendung des Investitions-Ansatzes

(a) Zusätzliche Erwerbseinkommen

Wie gezeigt wurde, erfaßt der Investitionsansatz als Programmnutzen die zusätzlichen Erwerbseinkommen, die durch die Erhaltung oder Wiederherstellung der Gesundheit erzielt werden. Übertragen auf die Kosten-Nutzen-Analyse genetischer Beratung, ist dementsprechend festzustellen, welche zusätzlichen Erwerbseinkommen das Programm ermöglicht.

Vergleicht man genetische Beratung mit anderen präventivmedizinischen Programmen, so ergeben sich Besonderheiten, deren Konsequenzen für die Ermittlung des zusätzlichen Erwerbseinkommens berücksichtigt werden müssen. Zunächst wird auf die Situation eingegangen, in der genetische Beratung die Geburt zusätzlicher gesunder Kinder ermöglicht; sodann auf die Situation, in der die Geburt behinderter Kinder verhütet wurde.

Genetische Beratung kann unbegründete Sorgen zerstreuen und führt dadurch zu der Geburt von Kindern bei Paaren, die sonst auf die Elternschaft verzichtet hätten. Diesen Eltern stiftet genetische Beratung als Investition im Vitalbereich einen Nutzen, der sich wegen seines immateriellen Charakters jedoch nicht quantifizieren läßt.

In den vorgetragenen Konzepten zum Investitionsansatz wurden aber auch die der Gesellschaft durch Investitionen in produktives Humanvermögen erwachsenden ökonomischen Erträge angesprochen: Läßt sich durch medizinische Maßnahmen ein Todes- oder Invaliditätsfall vermeiden, wird neben dem affektiven Verlust auch der Verlust einer potentiellen Produktivkraft verhütet. Dies gilt im gleichen Maß für Kinder, da die Mitglieder der kommenden Generation die Produzenten des künftigen Sozialprodukts sind.

Ansätze zur monetären Messung des produktiven Humanvermögens beabsichtigen demnach nicht, den Wert des Menschen an sich zu ermitteln, sondern sie sollen zeigen, welche Werte an zukünftigem Volkseinkommen aus gesundheitserhaltenden und/oder lebensrettenden Programmen resultieren.

Fraglich ist aber, ob im Bewertungskalkül der Verzicht auf ein Kind mit der Situation, in der ein gesund geborenes Kind stirbt, gleichgesetzt werden kann. Mit dem Hinweis auf den in Kosten-Nutzen-Analysen üblicherweise mit der Geburt festgelegten Anfangszeitpunkt der gesellschaftlich relevanten Existenz eines Individuums lehnt BRÜNGGER die Erfassung zusätzlicher Erwerbseinkommen bei Maßnahmen zur Erhöhung der Zahl der Lebendgeborenen ab[79]: Erwerbseinkommen wären danach nur bei bereits lebend geborenen und durch ein Gesundheitsprogramm geretteten Kindern zu berücksichtigen.

Die Festlegung auf den Zeitpunkt der Geburt bedeutet jedoch eine unnötige Einschränkung in den Bewertungsmöglichkeiten solcher Präventivmaßnahmen, die im Vorlebensbereich der Kinder getroffen werden. Wird beispielsweise unterstellt, daß Eltern sich bei einer Risiko-Schwangerschaft ohne die Methode der pränatalen Diagnostik zu einer Interruption der Schwangerschaft entschlossen hätten und kann mit Hilfe dieses Diagnoseverfahrens die Gesundheit des Fötus nachgewiesen werden, dann hat genetische Beratung lebens-

79) Vgl. H. Brüngger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O., S. 21 f.

erhaltend gewirkt. In ihren Konsequenzen unterscheidet sie sich nicht von lebensrettenden präventiv-medizinischen Maßnahmen bei bereits geborenen Kindern. Auch in Fällen, bei denen Eltern sich erst nach der Beratung entschlossen, ein eigenes Kind zu zeugen, besteht zwischen der medizinischen Leistung, ihrer Inanspruchnahme, Umsetzung und dem Ergebnis - der Geburt eines gesunden Kindes - ein kausaler Zusammenhang. Unter diesen Umständen erscheint aber auch die Berücksichtigung produktiver Humanvermögenseffekte bei zusätzlich geborenen Kindern gerechtfertigt zu sein.

Neben den produktiven Humanvermögenseffekten durch zusätzlich geborene Kinder ist als weiterer Aspekt zu überprüfen, ob durch die Verhütung der Geburt geschädigter Kinder bei den familialen Betreuern Zeit als produktive Ressource freigesetzt wird, mit deren Hilfe zusätzliche Erwerbseinkommen erzielt werden können.

(b) Einsparung materieller Ressourcen

Die Ermittlung der Ressourcenersparnis durch genetische Beratung setzt an der Zahl der verhüteten Geburten schwerbehinderter Kinder an. Ohne die Beratung wäre eine Anzahl von Kindern mit schweren körperlichen, geistigen und/oder seelischen Schäden geboren worden, die Anspruch auf bestmögliche Rehabilitation ihrer Behinderung und auf alle Hilfen

gehabt hätten, die ihnen "die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen oder erleichtern"[80]. Ressourcenersparnisse treten dadurch ein, daß diese Folgekosten der medizinischen, schulisch-beruflichen und sozialen Rehabilitation eingespart werden. Da Auswirkungen auf den institutionellen Bereich nicht zu erwarten sind[81] und immer noch ein erhebliches Defizit an Leistungen für Behinderte konstatiert wird[82], kann davon ausgegangen werden, daß diese Ressourcenersparnis primär den heute und in Zukunft Behinderten zugute kommt.

In jüngster Zeit sind einige ökonomisch orientierten Analysen im Bereich der humangenetischen Beratung und Diagnose vorgelegt worden, und zwar von FLATZ (1978), GLASS (1975), HAGARD und CARTER (1976), MIKKELSEN, NIELSEN, RASMUSSEN (1978), WENDT (o.J.)[83]. Diese Arbeiten stellen primär auf den Aspekt der möglichen Ressourcenersparnis ab.

---

80) Vgl. Bundessozialhilfegesetz: § 39 (3).

81) Sie wären gegeben, wenn bestehende Einrichtungen der Rehabilitation mangels Nutzung geschlossen werden müßten.

82) Vgl. für den Bereich der psychiatrisch Kranken die Psychiatrie-Enquête: Deutscher Bundestag (Hrsg.): Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland - Zur psychiatrischen und psychotherapeutisch/psychosomatischen Versorgung der Bevölkerung - Bundestagsdrucksache 7/4200, Bonn 1975.

83) G. Flatz: Vergleich von Kosten und Nutzen der Prävention des Down-Syndroms durch pränatale Diagnostik, in: J.-D. Murken, S. Stengel-Rutkowski: Pränatale Diagnostik, a.a.O., S. 208 ff.
N. Glass: Economic aspects of the prevention of Down's syndrome (mongolism), in: N.T.J. Bailey, M. Thompson (Hrsg.): Systems Aspects of Health Planning, Amsterdam 1975, S. 203 ff.
S. Hagard, F.A. Carter: Preventing the birth of infants with Down's syndrome: a cost-benefit analysis, in: British Medical Journal 1976, S. 753 ff.
M. Mikkelsen, G. Nielsen, E. Rasmussen: Cost Effectiveness of Antenatal Screening, in: Towards the prevention of fetal malformation (hrsg. v. J.B. Scrimgeour), Edinbourg 1978, S. 209 ff.
G. G. Wendt: Die Zahl.

Mit Ausnahme der Untersuchung von WENDT haben die zitierten Arbeiten alle die Abschätzung der Kosten-Nutzen-Relation der Prävention des Down-Syndroms bei älteren Schwangeren durch Amniocentese, Chromosomenanalyse und gegebenenfalls Schwangerschaftsabbruch zum Gegenstand. Sie beschränken sich demnach auf einen Teilbereich genetischer Beratung und greifen eine Krankheit heraus, die durch eine hohe Lebenserwartung der Patienten sowie eine vergleichsweise geringe Variabilität der körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen gekennzeichnet ist[84].

Eines der hauptsächlichen Probleme der Effizienzanalyse genetischer Beratung besteht aber darin, daß eine Vielzahl von unterschiedlichen Krankheiten - mit differierender Lebenserwartung der Betroffenen, starken Unterschieden in den Ausprägungsmöglichkeiten und dementsprechend variierenden Rehabilitationserfordernissen - zur Betrachtung ansteht. In dieser Hinsicht lassen die vorliegenden Arbeiten viele methodischen Fragen offen.

---

84) Vgl. G. Flatz: Kosten-Nutzen-Analyse der Prävention des Morbus Down durch pränatale Diagnostik in der Frühschwangerschaft, in: Fortschr. Med. 96, 1978, S. 1255.

(2) Die Anwendung des Konsum-Ansatzes

Die Grundposition des Konsum-Ansatzes war, "... die von öffentlichen Planungsvorhaben Betroffenen selbst über ihre Bedürfnisse und Wünsche entscheiden zu lassen" und die Ergebnisse der Planung ihrer Kontrolle zu unterwerfen[85].

Übertragen auf genetische Beratung müßte nach dem SCHELLINGschen Konzept im Rahmen einer Befragung festgestellt werden, auf welche Einkommensteile Individuen zugunsten des Programmes "Genetische Beratung" verzichten würden. Der subjektive Wert, den die Befragten dem Programm beimessen, könnte Anhaltspunkte für die Ausweitung oder Einschränkung öffentlicher Ausgaben für genetische Beratung im Verhältnis zu anderen, in gleicher Weise analysierten Programmen geben und damit (allgemein) helfen, Prioritäten in der Gesundheitsversorgung zu setzen.

Die Frage nach der Anwendbarkeit dieses Ansatzes in einer Kosten-Nutzen-Analyse genetischer Beratung wird in der Weise behandelt, daß Elemente der Kritik des allgemeinen Ansatzes vor dem Hintergrund des konkreten Programmes wiederholt und auf ihre Relevanz überprüft werden.

Der erste Kritikpunkt bezieht sich auf die Bereitschaft und Fähigkeit, die gestellten Fragen zu beantworten. Hier könnte

85) Vgl. V. Arnold: Methoden der Entscheidungsfindung bei staatlichen Allokationsaktivitäten - ein kritischer Vergleich, in: Finanzarchiv N.F. 33, 1975, S. 418 ff, bes. S. 427.

der Unterschied zwischen dem Gesundheitssicherungssystem in den USA - aus dem heraus dieser Ansatz entwickelt wurde - und dem Gesundheitswesen der Bundesrepublik Deutschland von Einfluß sein. Da in den USA "... immer noch die persönliche Verantwortung für die gesundheitliche Sicherung dominiert[86)], sind dementsprechend finanzielle Fragen im Zusammenhang mit medizinischen Leistungen dem einzelnen gegenwärtiger als bei uns. Daher kann in den USA mit einer größeren Bereitschaft zur Beantwortung dieser Fragen gerechnet werden. Andererseits läßt sich mit demselben Argument vermuten, daß der Anteil "strategischer" Aussagen in der Bundesrepublik tendenziell geringer ausfallen dürfte.

Größere Skepsis ist hinsichtlich der Fähigkeit der Interviewten angebracht, die gestellten Fragen überhaupt beantworten zu können. Auch wenn man von der grundsätzlichen Problematik hypothetischer Fragestellungen absieht, ergeben sich aus der Komplexität des Frage-Gegenstandes kaum zu überwindende Schwierigkeiten. So läßt sich die einfache Differenzierung in Tod oder Leben, wie sie bei SCHELLING vorgenommen wird, auf genetische Beratung nicht übertragen. Der Interviewer wäre vielmehr gezwungen, umfangreiche Erklärungen abzugeben, wodurch die Gefahr des Interviewer-"bias" - einer Verfälschung der Antworten durch die enge

---

86) Vgl. R. K. Schicke: Gesundheitssicherungssystem in den USA: im Spannungsfeld zwischen persönlicher und gesellschaftlicher Verantwortung, in: Öff.Ges.Wesen 39, 1977, S. 609.

Interaktion zwischen Befragtem und Interviewer entsteht[87].

Da es sich nicht um die Verhütung einer Krankheit mit einer vergleichsweise geringen interindividuellen Abweichung im Krankheitsbild und ihren Folgen (Tod) handelt, hat der Interviewte in der Regel keine exakte Vorstellung davon, was er bewerten soll. Die Beantwortung der Frage, auf welche Einkommensanteile er zugunsten einer 1%igen Senkung der Wahrscheinlichkeit, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, verzichten würde, setzt voraus, daß der Befragte die Auswirkungen der Schädigung für das betroffene Kind und für die Lebensgestaltung seiner eigenen Familie einschätzen kann. Angesichts dieser Schwierigkeit ist grundsätzlich zu bezweifeln, ob überhaupt eine operationale Fragestellung möglich ist. Damit scheidet dieses Konzept zur Erfolgskontrolle genetischer Beratung aus.

---

87) B. Grealer, D. Herberg, M. Kunze, M.J. Kunze: Die schriftliche Befragung, ein Erhebungsverfahren der epidemiologischen Forschung, in: Öff.Ges.Wesen 40, 1978, S. 245.

## 2 Die Effizienzanalyse des Programms "Genetische Beratung"

### 2.1 Das Konzept der Effizienzanalyse

Vor dem Hintergrund der Ausführungen zur Kosten-Nutzen-Analyse läßt sich das Konzept der vorliegenden Effizienzüberprüfung verhältnismäßig einfach umreißen.

Auf den Konsum-Ansatz kann wegen der geschilderten Schwierigkeiten nicht zurückgegriffen werden. Die Effizienzmessung des Programms "Genetische Beratung" beruht folglich auf einer Bewertung der Ressourcenersparnis und der produktiven Humanvermögenseffekte.

Die Nutzen des Programms ergeben sich zum einen als diejenigen Kosten, die bei Therapie, Rehabilitation und Pflege von Behinderten entstehen würden, die ohne das Programm "Genetische Beratung" geboren worden wären. Um diese Kosten ermitteln zu können, müssen Annahmen über die hypothetischen Verläufe der verhüteten Krankheitsfälle gemacht werden. Auf der Grundlage dieser Annahmen werden die wahrscheinlichen Ressourcen-Inputs abgeschätzt und mit existierenden Preisen des Jahres 1979 bewertet. Erfaßt wird dabei nach Möglichkeit nur der zusätzliche Aufwand, der über die Leistungen für Nichtbehinderte hinausgeht.

Als zweite Nutzengröße kommen die Erträge produktiven Humanvermögens in Betracht, die dadurch entstehen, daß eine Anzahl Kinder zusätzlich geboren worden sind. Diskutiert werden ferner die Wirkungen genetischer Beratung auf die Einkommenserzielungsmöglichkeiten der familialen Betreuer.

Anders als in den meisten Kosten-Nutzen-Analysen im Gesundheitswesen werden die beiden Nutzenindikatoren "Ressourcenersparnis" und "zusätzliche Erwerbseinkommen" nicht nur zu einer einzigen Nutzengröße zusammengefaßt, sondern getrennt dargestellt. Diese Vorgehensweise ermöglicht eine Gegenüberstellung der Kosten genetischer Beratung mit den geschätzten Kosten der Rehabilitation spezifisch Behinderter. Dieser Vergleich wird als "Effizienz genetischer Beratung" im engeren Sinne bezeichnet.

Den ermittelten monetären Nutzen genetischer Beratung werden alle relevanten direkten und indirekten Kosten des Programmes gegenübergestellt. Als direkte Kosten wird der gesamte Ressourcenaufwand im Zusammenhang mit der Leistungserstellung definiert, während indirekte monetäre Kosten aus der Leistungsinanspruchnahme entstehen.

Da die Kosten und Nutzen des Programmes nicht zum gleichen Zeitpunkt anfallen, sondern sich vor allem die Nutzen über einen längeren Zeitraum erstrecken, müßten die Größen

auf einen einheitlichen Zeitpunkt diskontiert werden. Auf die Diskontierung kann jedoch verzichtet werden, weil die Nutzen als Nominalgrößen des Basisjahres 1978 erfaßt wurden und der durch die Diskontierung erreichte Effekt von Produktivitätssteigerungen des Produktionsfaktors Arbeit sowie Preissteigerungen und Leistungsverbesserungen beim Ressourceneinsatz tendenziell ausgeglichen wird. Es wird daher unterstellt, daß sich die "social rate of time preference" und diese Effekte gegenseitig aufheben und folglich bei der Ermittlung der Erträge des produktiven Humanvermögens auf die Diskontierung verzichtet werden kann[88].

## 2.2 Die Ermittlung der materiellen Ressourcenersparnis

Ausgangspunkt für die Abschätzung des Nutzens, der durch die Ersparnis von Ressourcen bei Therapie, Rehabilitation und Pflege entsteht, sind die verhüteten Geburten behinderter Kinder. Das Ergebnis der Effektivitätsanalyse zu diesem Zielbereich steckt dabei aber nur den Rahmen ab, da es keine Informationen über die Art der verhüteten Krankheiten enthält. Für die Effizienzschätzung ist es jedoch unerläßlich zu wissen, welche krankhaften Schädigungen verhütet worden sind, weil hiervon der zu veranschlagende Rehabilitationsaufwand maßgeblich beeinflußt wird.

Daher muß von der eigentlichen Abschätzung der Ressourcenersparnis das vorliegende epidemiologische und medzin-sta-

88) Vgl. R. Willeke, W. Jäger, K.-H. Lindenlaub: Ein Optimum an Sicherheit, Nutzen/Kosten-Untersuchungen für Verkehrssicherheitsmaßnahmen, Frankfurt 1978, bes. S. 33, 49. J. Wolfslast: Cost-Benefit-Analyse im Gesundheitswesen, Hamburg 1968, S. 65.

tistische Material zu den verschiedenen Erkrankungen so zusammengestellt werden, daß es die Formulierung von Hypothesen über Gesundheitseffekte und Rehabilitationserfordernisse ermöglicht.

Ferner ist der Bereich abzustecken, in dem die Kosten für Behandlung, Versorgung und Pflege der Behinderten anfallen. Die Ermittlung der für Behinderte insgesamt aufgewendeten Ressourcen bereitet Schwierigkeiten, weil eine Gesamtübersicht über das finanzielle Ausmaß aller staatlichen und privaten Leistungen für Behinderte gegenwärtig in geschlossener Form nicht vorliegt. Zwar hat der Gesetzgeber wegen der großen Bedeutung, die den Rehabilitationsmaßnahmen der Sozialleistungsträger im System der sozialen Sicherung zukommt, eine jährliche Bundesstatistik über die Durchführung von Maßnahmen der Rehabilitation angeordnet[89]; für eine Reihe wichtiger Leistungskategorien gibt es aber nach wie vor keine aufbereiteten statistischen Unterlagen. Neben den Rehabilitationsaufwendungen der gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen sind insbesondere die in den Familien entstehenden Kosten kaum bekannt.

---

89) § 51 des "Gesetzes zur Sicherung der Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft (Schwerbehindertengesetz)", in der Fassung vom 29. April 1974 (BGBl. I, S. 1005). Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Fachserie 13, Sozialleistungen, Reihe 5.2, Rehabilitationsmaßnahmen, Wiesbaden 1975, S. 4.

## 2.2.1 Grundlagen der Berechnung

### (1) Das medizin-statistische Material

Die Entscheidungen der Eltern, auf eigene Kinder zu verzichten oder bestehende Schwangerschaften unterbrechen zu lassen, beruhten auf insgesamt 44 verschiedenen Diagnosen[90]. Zwei Fälle werden in der Effizienzschätzung ausgeklammert, weil sich das Beratungsergebnis nicht primär aus dem Gesundheitsrisiko für den Nachwuchs erklärte[91].

Für 42 Diagnosen erfolgt die Abschätzung des vermiedenen (hypothetischen) Ressourcenverzehrs[92]. Dabei ist herauszufinden, welchen Verlauf die diagnostizierte Erkrankung im Eintretensfall vermutlich genommen hätte und welche therapeutischen,rehabilitativen und pflegerischen Leistungen mit diesem Krankheitsverlauf aller Voraussicht nach verknüpft worden wären.

Die meisten der vorliegenden beratungsrelevanten Diagnosen und im Eintretensfall manifestierten Schädigungen sind durch ein weites Spektrum an Ausprägungsmöglichkeiten gekennzeichnet. Variabilität der Symptome und differierende Schweregrade

---

90) Vgl. die tabellarische Zusammenstellung 28.

91) Dabei handelte es sich um einen Fall von Verhaltensstörungen und Medikamentenmißbrauch der Mutter; ferner um einen Fall, in dem Zwillingsschwestern beraten wurden; die eine Schwester war gesund, die andere schwer geistesgestört; der gesunden Schwester konnte zu Kindern geraten werden, da das Leiden der kranken Schwester nicht erblich war; der Erkrankten wurde wegen der Schwere ihres Leidens von Kindern abgeraten.

92) Vgl. Übersicht

sind besonders typisch für die häufigen Krankheitssyndrome[93]. Um den verschiedenen Krankheitsbildern und Schweregraden und den damit verbundenen spezifischen Rehabilitationsproblemen Rechnung tragen zu können, müßten ausreichende klinische und epidemiologische Daten vorliegen, mit deren Hilfe die Krankheiten charakterisiert und die Wahrscheinlichkeit typischer Verläufe jeder einzelnen Erkrankung abgeschätzt werden könnte. Solche Daten liegen jedoch nur für wenige Diagnosen vor[94].

In der vorliegenden Arbeit wird trotzdem versucht, zumindest eine grobe Abschätzung der einzelnen Krankheitsverläufe vorzunehmen, um nach Möglichkeit zu einer differenzierteren Ermittlung der eingesparten Ressourcen zu kommen.

Zunächst wird jede der beratungsrelevanten Diagnosen im Hinblick auf die zu erwartende Schädigung grob skizziert. Diese Informationen werden in der klinischen Literatur unter dem Begriff des "Krankheitswertes" behandelt[95].

---

93) Unter einem Syndrom ist eine "Gruppe von gleichzeitig zusammen auftretenden Krankheitszeichen" zu verstehen. Vgl. W. Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch, Berlin, New York 1977, S. 1184.

94) Angesichts dieser Schwierigkeit bietet sich der Ausweg an, eine Erkrankung herauszugreifen, für die ausreichendes epidemiologisches Material vorliegt, den durch sie verursachten Ressourcenverzehr zu ermitteln und als einheitlichen Durchschnittssatz auf alle anderen Diagnosen zu übertragen. Dieses Vorgehen wählt WENDT in seiner Kosten-Nutzen-Analyse genetischer Beratung (vgl. G. G. Wendt: Die Zahl, a.a.O). Der zugrundegelegte Kostenansatz von DM 150.000,-- für lebenslange Rehabilitation und Pflege eines nicht näher bezeichneten Behinderten entspricht den von FLATZ errechneten eingesparten Folgekosten eines verhüteten Down-Syndroms (vgl. G. Flatz: Vergleich, a.a.O.).

95) Als Quellen für diese Zusammenstellung dienten insbes.:W. Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch, a.a.O.; G. G. Wendt, U. Theile (Hrsg.): Genetische Beratung für die Praxis, 70 Erbkrankheiten: Klinik, Häufigkeit, Genetik, Beratung, Stuttgart 1975; Witkowski, Prokop: Genetik erblicher Syndrome und Mißbildungen, Wörterbuch für die Familienberatung, 2. Aufl., Stuttgart 1976. Entscheidende Hilfe wurde von Frau Dr. D. Drohm und Frau Dr. M. Koch geleistet.

Mit Hilfe des Krankheitswertes läßt sich eine Grobstrukturierung der Betroffenen nach Behinderungsarten in körperliche, geistige, seelische Behinderungen und Mehrfachbehinderungen ausführen. Diese Kategorien haben den Zweck, das Erheben der Ressourcenersparnis zu erleichtern, da sie im institutionellen Bereich der Rehabilitation eingeführt sind[96]. Als weiteres Differenzierungsmerkmal wird die durchschnittliche Lebensdauer der Betroffenen bzw. - bei nicht-angeborenen und unmittelbaren manifesten Schädigungen - die Spanne zwischen Eintretenszeitpunkt der Erkrankung und erwartetem Sterbealter angesetzt.

Die Festlegung des durchschnittlichen Sterbealters steckt gleichzeitig der Zeithorizont ab, bis zu dem Folgekosten der Therapie, Rehabilitation und Pflege zu berücksichtigen sind. Da für einzelne Behinderungsarten von einer - gegenüber der Normalbevölkerung - nicht eingeschränkten Lebenserwartung ausgegangen werden kann, wird ein Zeitraum von 70 Jahren angesetzt und der Kostenermittlung zugrundegelegt[97]. Dieser Zeitraum wird wiederum in Phasen

---

96) Der Versuch, von vorliegenden Diagnosen ausgehend, detaillierte Angaben zu den Kosten der Rehabilitation zu sammeln, scheiterte schon deshalb, weil bei vielen Behinderten in Betreuungsinstitionen keine eindeutigen Diagnosen vorliegen. Dies gilt vor allem für Fälle seltener Erkrankungen. Die Rehabilitationsleistungen orientieren sich primär an den funktionalen Defiziten der Behinderten. Diese können aber bei Individuen mit diagnostisch unterschiedlichen Schädigungen weitgehend identisch sein.

97) Damit wird ausgeschlossen, daß für Krankheiten mit einer hohen Lebenserwartung heute noch unbekannte Therapieformen entdeckt werden könnten, die Rehabilitationsleistungen überflüssig machen.

oder Altersklassen zerlegt, die von 0 - 3, 3 - 6, 6 - 16, 16 - 60 und 60 - 70 Jahren reichen. Der Vorteil dieser Altersklassenbildung besteht darin, daß der durchschnittliche jährliche Ressourcenaufwand - bezogen auf Altersgruppen und für diese Lebensphasen typische Therapie-, Rehabilitations- und Pflegeleistungen - berechnet werden kann. Außerdem erleichtert die Altersklassenbildung die Berücksichtigung von Annahmen über die Mortalität der Betroffenen im Zeitablauf, da Durchschnittswerte nicht jährlich, sondern für die jeweiligen Altersgruppen berechnet werden können.

Es muß davon ausgegangen werden, daß in der Gruppe der Schwangerschaften mit genetischen Defekten sowohl die Abortrate als auch die perinatale Mortalität[98] höher liegen als in der Normalbevölkerung. Angaben über die Sterblichkeit vor, während und nach der Geburt finden sich für einige der Krankheitsarten in der Literatur. Bei allen körperlichen Schädigungen, für die keine spezifischen Sterblichkeitsraten ermittelt werden können, wird eine perinatale Mortalität[99] von mindestens 2 % angesetzt; außerdem wird mit einer Abortrate von 10 % gerechnet.

Neben den Hypothesen hinsichtlich des Krankheitstyps und -verlaufs spielen auch die Annahmen über die Lebens- bzw. Rehabilitationsdauer sowie die Mortalitätsraten der Betroffenen im Zeitablauf eine zentrale Rolle für die Höhe der ermittelten Ressourcenaufwendungen. Obwohl alle Mutmaßungen einer Reihe

98) "Als perinatal verstorben, gelten alle Kinder, die vor, während und bis zu sieben Tagen nach der Geburt gestorben sind und zum Zeitpunkt der Geburt ein Gewicht von mehr als 1.000 Gramm aufwiesen (Definition der WHO)", vgl. W. Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch, a.a.O., S.687.

99) Vgl. die Literatur in Fußnote 95 auf S. 186.

von Fachleuten, insbesondere Medizinern, zur Überprüfung vorgelegt wurden und mit ihnen diskutiert werden konnten, war in vielen Fällen das erhebliche Defizit an abgesicherten epidemiologischen Daten trotzdem nur durch "heroische" Annahmen überwindbar.

Schließlich ist noch ein weiterer Aspekt zu beachten, auf den schon im Zusammenhang mit der Effektivitätsbestimmung aufmerksam gemacht wurde: In den Fällen, bei denen von eigenen Kindern abgeraten wurde und sich die Eltern zum Verzicht auf Nachwuchs entschlossen, weil ihnen das Risiko, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, zu hoch erschien, wurden in der Regel schwere Krankheitsbilder mit einer hohen Eintretenswahrscheinlichkeit erwartet. Ob allerdings tatsächlich ein behindertes Kind geboren worden wäre, kann - mit Ausnahme der Fälle, bei denen eindeutige diagnostische Verfahren zur Verfügung standen - nur in Risikoziffern angegeben werden. Dieser Tatsache muß bei der Abschätzung der eingesparten Ressourcen dadurch Rechnung getragen werden, daß die Kostenansätze je spezifisch Behindertem mit den Risikoziffern multipliziert werden.

Bevor Abort-, Mortalitäts- und Risikoraten nicht berücksichtigt worden sind, sind die Rechnungsergebnisse als "vorläufig" zu charakterisieren.

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Amaurotische Idiotie | 3 | x | x | | x | 3.-7. Monat | 3 - 4 Jahre | 0,25 | 3 | Bei normaler Geburtensterblichkeit gesund geborene Kinder; aber bereits in den ersten Monaten rasch fortschreitender Zerfall des Zentralnervensystems, mit Erblinden. Mit zunehmender Schwere der neurologischen Schäden treten epilepsieähnliche Anfälle auf. Über eine vollständige Bewegungslähmung und Demenz ("geistiger Zerfall") führt die Erkrankung normalerweise im Alter von 3-4 Jahren zum Tode. (Abortrate und perinatale Mortalität 12 %)<br><br>Therapiemöglichkeiten unbekannt; in der Literatur (vgl. z. B. W. B. Nelson, J. M. Swint, C. T. Caskey: An Economic Evaluation of a Genetic Screening Program for Tay-Sachs-Disease, in: Am. J. Hum. Gen. 30, 1978, S. 160-166) finden sich Hinweise auf Daueraufenthalte im Krankenhaus. |

Tab. 28: Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | ∅ Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Anencephalus | 2 | x | | | x | angeboren | wenige Tage | 0,05 | - | Schwerste Mißbildungen wegen fehlender Entwicklung des Hirnschädels (Neuralrohrdefekt). |
| + Amniocentesefall | 1 | | | | | | | 0,9 | - | Die Statistik der Ortskrankenkassen (vgl.S.201 f dieser Arbeit) weist für diese Gruppe 36,79 Krankenhaustage aus. Im Regelfall handelt es sich bei Anencephalien jedoch um so schwerwiegende Schädigungen, daß die meisten Kinder als Totgeburten zur Welt kommen oder nach wenigen Stunden oder Tagen sterben. Eine Statistik der Anencephalus-Sterbefälle liegt für 1973 vor: |

| insgesamt | unter 24 Std. | 24 Std. - 7 Tg. | 7 Tage - 28 Tg. | 28 Tage - 1 Jahr | über 1 Jahr |
|---|---|---|---|---|---|
| 115 | 73 | 31 | 7 | 2 | 2 |

Quelle: Council of Europe - Partial Agreement - Public Health Committee - Congenital Malformation, 1975

Bei der geringen Fallzahl von 33 Fällen in der Statistik der Ortskrankenkassen ist es möglich, daß die hohe Krankenhausaufenthaltsdauer durch einige Fälle mit ungewöhnlich langer Lebensdauer hervorgerufen wurde.
Unterstellt man, diese Kinder würden während ihrer gesamten Lebensdauer im Krankenhaus bleiben, und legt man die vorstehende Tabelle der Berechnung zugrunde, so ergeben sich je Fall 9,68 Krankenhaustage. Da die durchschnittliche Verweildauer bei Geburten in Krankenhäusern 9,5 Tage beträgt (vgl. Wirtschaft und Statistik 1978, Nr. 3, S. 192, Tab. 7), werden für Anencephalus-Geburten keine Krankenhauskosten berechnet.

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Anfallsleiden (cerebr., epil. BNS-Krämpfe) | 6 | | x | | x | 3 Fälle im frühen Kindesalter, der Rest zwischen Pubertät und 20. Lbj.<br><br>3 Fälle ≈ 5. Lbj.<br><br>3 Fälle ≈16. Lbj. | 55-60 Jahre (57,5 J.) | 0,1 | ≈ 47 | Infolge gestörter Hirnfunktionen treten epileptische Anfälle in Form plötzlicher Bewußtseinsstörungen und Krämpfen auf.<br><br>Manifestation der Chronischen Epilepsie: 50 % der Fälle bis zum 10. Lebensjahr, 2/3 der Fälle bis zur Pubertät; bei 80 % aller epilepsiekranker Kinder normaler Schulbesuch möglich; etwa 10-15 % monate- und jahrelange Anstaltsbehandlung; 5-10 % Daueraufenthalt in Anstalten.<br><br>60-90 % aller Epileptiker außerhalb stationärer Einrichtungen sind voll in das Erwerbsleben integriert.<br><br>Aus den Unterlagen der betroffenen Ratsuchenden ergaben sich verschiedene Beratungssituationen:<br><br>1) Die Epilepsie wurde durch eine Gefäßerkrankung hervorgerufen. Die progrediente Gefäßstörung ist vermutlich ebenfalls genetisch bedingt. Risiko einer Vererbung etwa 6-8 %, vermutlich sogar höher.<br>2) 3 Fälle einer Epilepsie gekoppelt mit Schwachsinn. Vererbungsrisiko: etwa 20 %.<br>3) In der Familie waren bei 2 Schwestern bereits je ein epileptisch betroffenes Kind geboren worden. Daher liegt ein höheres Wiederholungsrisiko von mind. 10 % vor.<br>4) Die Patientin konnte nicht gut auf ihre Medikamente eingestellt werden. Sie hatte daher sehr viele Anfälle. In der Schwangerschaft ist sowohl eine Gefahr für die Mutter als auch für das Kind zu befürchten. Risiko: 4-8 %<br><br>Zu allen Risikowerten muß ein Mißbildungsrisiko von etwa 4-6 % aufgrund der Medikamenteneinnahme hinzugerechnet werden.<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Anophthalmus | 1 | x | | | | angeboren | nicht eingeschränkt | 0,25 | 70 | Gänzlicher Mangel oder beträchtliche Rückbildung der Augenanlage, gewöhnlich mit anderen Mißbildungen, vor allem im Kopfbereich, kombiniert. Wegen der Begleitmißbildungen häufig Totgeburten oder nur kurze Zeit lebensfähige Kinder. (10 % Abortrate, 10 % perinatale Mortalität)<br>Sonderschulbesuch bei Blindheit entsprechend den Angaben des Mikrozensus für Behinderungen der Sinnesorgane; Blindengeld; im Alter Wohn- und Altenheim |
| Antitrypsinmangel | 1 | x | | | | 15. Lbj. | 60 Jahre | 0,25 | 45 | Eine degenerative Lungenerkrankung, die in der Regel ungefähr im 15. Lebensjahr manifest wird. Sie verläuft progredient, mit gehäuft auftretender Bronchitis, starrem Brustkorb durch Rippenknorpelveränderungen. Der Tod tritt etwa im 60. Lebensjahr durch eine Lungenkrankheit ein. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Balkenmangel | 1 | x | x | | x | etwa im 1. Lbj. | 6-12 Jahre | 0,1 | ≈ 8 | Hirnfehlbildung, mit schweren Krampfanfällen und Gleichgewichtsstörungen. Tod im Kindesalter. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Chorea Huntington | 19 | x | x | | x | 43,4 J. | 56,6 J. | 0,5 | 13,2 | Erkrankung des zentralen Nervensystems mit chronisch progressiven Verlauf. Unwillkürliche, automatisch ablaufende Bewegungsstörungen, Gang- und Sprachstörungen, schwere Wesensveränderungen, Psychosen, Demenz und körperlicher Verfall. Im letzten Drittel der Krankheit teilweise Anstaltseinweisung. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 % |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Depression, endogene | 4 | | | x | | etwa vom 18. Lbj. an | etwa 60 Jahre | 0,15 - 0,20 | 42 | Bis auf 1 Fall (Psychose, unklar) alle Fälle organisch bedingt, im Rahmen der manisch-depressiven Krankheit; Antriebshemmung, Denk- und Willenshemmung, inhaltlich wahnhafte Schuld- und Versündigungsideen. Lebenserwartung wegen Suizid-Gefahr herabgesetzt; fakultative Mißbildungen. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %)<br>Ab 35. Lebensjahr teilweise Anstaltseinweisung. |
| Down-Syndrom | 8 | | x | | | angeboren | 70 Jahre | 0,015 | 70 | Intelligenzdefekte; in etwa 75 % der Fälle mittlerer Schwachsinnsgrad, 20 % Idiotie, 5 % Debilität; häufig angeborener Herzfehler; Neigung zu Leukämie; zahlreiche fakultative Begleitsymptome;<br>gehört zu den Erkrankungen, für die differenziertes epidemiologisches Material zur Verfügung steht. Die Angaben zur Lebenserwartung von Patienten mit Down-Syndrom werden der Arbeit von MIKKELSEN et. al.: Cost-Effectiveness, a.a.O., S. 212, entnommen bzw. aus ihr berechnet. Vom Verf. geschätzte Zahlen sind mit +) gekennzeichnet. |
| + Amniocentesefälle | 4 | | | | | | | 1,0 | | |

| Alter | 0[1)] | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 16 | 20 | 25 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| % Überlebende | 83,2 | 64,7 | 61,9 | 61,1 | 60,3 | 59,5 | 58,7[+)] | 53,6[+)] | 52,4 | 50,1 |

1) Geburt

| Alter | 30 | 35 | 40 | 45 | 50 | 55 | 60 | 65 | 70 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| % Überlebende | 48,4 | 47,0 | 45,6 | 43,1 | 37,6 | 33,7 | 25,3 | 12,7 | 3,6 |

Zu den Down-Syndrom-Fällen werden 2 Fälle hinzugezählt, bei denen den Ratsuchenden wegen des Alters der Mütter und anderer Risikofaktoren (Gallengangsatresie, Diabetes, Medikamenteneinnahme) von eigenen Kindern abgeraten wurde. Angenommen wird das Risiko einer 40jährigen, vgl. MIKKELSEN et.al.: S. 212.(Abortrate 10 %, perinatale Mortalität ca. 17 %)

Tab. 28: Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Dystrophie, neuroaxonale (Seitelberger-Syndrom) | 1 | x | x | | x | in den ersten 1-2 Lbj. | durchschnittl. 3-4 Jahre (3,5 J.) | 0,25 | 2,5 | Nach normaler Entwicklung im Säuglingsalter psychomotorische und physische Retardierung: allgemeine Erschlaffung der Muskulatur, neurologische Ausfallerscheinungen, Erblinden, Verlust des Hörvermögens, Reflexanomalien, progrediente, spastische Parese. Tod tritt innerhalb weniger Jahre bei vollkommenem geistigen und körperlichen Verfall ein. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | x | | | | unter 6 Jahren (Ø 3 J.) | verkürzt, etwa 60 Jahre | 0,5 | 57 | Angeborene Hyperelastizität und Verletzbarkeit der Haut; Brüchigkeit der Gefäße, Überstreckbarkeit der Gelenke, Hüft- und Kniegelenkluxationen. Es ist eine große Variabilität zu verzeichnen, die von klinisch unauffällig bis zu sehr schweren Formen mit der Gefahr des plötzlichen Todes wegen Gefäßbrüchen reicht. Keine Sonderbeschulung. (Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 10 %) |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 3 | x | | | | angeboren | normal bis leicht eingeschränkt, etwa 65 Jahre | 0,25 | 65 | Störung infolge Fehlens der Knorpelwachstumszonen. Minderwuchs; meist beidseitige Mißbildungen an den Extremitäten; dünnes, brüchiges Haar oder Kahlköpfigkeit; Zahnmißbildungen; zu den häufigsten fakultativen Fehlbildungen zählen angeborene Herzfehler (60%); bei Herzfehlern liegt die Sterblichkeit im Säuglingsalter bei 50 %. Ohne Komplikationen (Herz/Lunge) ist die Lebenserwartung normal bis leicht eingeschränkt. Kuren, symptomatisch-konservative Behandlung, chirurgische Korrektur des Herzfehlers mit unterschiedlichem Erfolg, kieferchirurg. Eingriffe, Krankengymnastik, Bewegungstherapie. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Fanconi-Anämie | 1 | x | | | | 7.-9. Lbj. | etwa 13. Lbj. | 0,25 | 5 | Skelettmißbildungen, vor allem der oberen Extremitäten, Nieren- und Augenmißbildungen, Microcephalie, Minderwuchs; rasch fortschreitender Verlauf bei geringer Lebenserwartung; Tod vor allem durch bösartige Tumore. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28: Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Francheschetti-Syndrom | 2 | x | | | x | angeboren | nicht eingeschränkt | 0,5 | 70 | Angeborene Mißbildung, vor allem im Kieferbereich, teilweise auch der Extremitäten; Schwerhörigkeit bis Taubheit; große Variabilität hinsichtlich der Art und Schwere der Mißbildungen. Symptomatische Korrekturen unbefriedigend; Zahnbehandlung (Zahnprothesen), SKT, Sonderschule, berufliches Rehabilitationsprogramm (nach Mikrozensus: Behinderung der Sinnesorgane 49 %). (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | x | x | | x | etwa 12. Lbj. | etwa 30 Jahre | 0,25 | 18 | Krankheit äußert sich u. a. in Sprachstörungen, Fußdeformitäten, Reflexanomalien, langsam progredient zunehmende Buckelbildung (Kyphoskoliose); Muskelschwächen, Wesensveränderungen, Demenz; fakultativ: Herzschäden. Symptomatisch-konservative Behandlung ohne große Erfolge; erst normale Schule; keine Werkstatt für Behinderte; Rollstuhl. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Glaukom, congenitalis | 2 | x | | | | angeboren oder in den 1. Lbj. | nicht eingeschränkt | 0,25 | 70 | Ein- oder beidseitige Vergrößerung des Augapfels; Schädigung des Sehnervs führt zum Erblinden. (Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 10 %) |
| Hämophilie (Bluterkrankheit) (Amniocentese) | 1 | x | | | | angeboren | nicht eingeschränkt | 0,5 | 20 | Durch das Fehlen bestimmter Blutbestandteile kommt es zur Krankheit (Verzögerung oder Aufhebung der Gerinnungsfähigkeit des Blutes) mit besonders in der Kindes- und Jugendzeit auftretenden Blutungen in Gelenken und Muskulatur; ihre Folgen - Gelenkkontraktionen und Versteifungen - können heute weitgehend vermieden werden (vgl. Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit, Hrsg.: Zur Rehabilitation von Hämophilen, Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz 1976). (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Herzmißbildungen | 2 | x | | | | angeboren | 55 J. | 0,03 | 55 | Schwere Herzmißbildungen mit zusätzlichen körperlichen Mißbildungen; in einem Fall manische Depressionen. (Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 15 %) |
| Hirnbasisaneurismen | 1 | x | | | | 25.-30. Lbj. | 45-55 J. | 0,1 | 22,5 | Angeborene Wandschwäche der Arterien, die im 25.-30. Lebensjahr manifest wird; Ader (im Gehirn) sackt aus, Hirnblutungen. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| HMC-Syndrom (Hypertelotorismus-Microtie-Cleft) | 1 | x | x | | | angeboren | nicht eingeschränkt | 0,25 | 70 | Microcephalie, geistige Retardierung, opt.-kosmetische Mißbildungen, partielle Schwerhörigkeit, Kurzsichtigkeit. 10 % Komplikationsrisiko in der Schwangerschaft. Sonderschule (nach Mikrozensus: geistige Behinderung 31 %) (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Kleinhirnrindenatrophie (+ Schizophrenie) | 2 | x | x | | x | angeboren | Kindesalter, etwa 6 Jahre | 0,25 | 6 | Starke Retardierung der physischen und motorischen Entwicklung, Bewegungsunsicherheit und andere cerebellare Ausfallerscheinungen; Schwachsinn. Tod meist im Kindesalter. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Klippel-Feil-Syndrom (+ Diabetes mellitus) | 2 | x | | | | Säugling bis 1. J. | rd. 60 Jahre | 0,05 | 60 | Kurzer, in seiner Bewegung eingeschränkter Hals. Faßförmiger, versteifter Brustkorb. Mannigfaltige fakultative Begleitsymptome. Je nach Schwere der Erscheinungen herabgesetzte Lebenserwartung. Fakultative Symptome der beiden Fälle: Diabetes in der Familie und endogene Depression. (Abortrate , perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | x | x | | | 1.-3. Lbj. | Ø 16 J. | 0,25 | 14 | Sprachstörungen, Defekte der Augenmotorik und allmählich einsetzende geistige Retardierung; Neigung zu Infekten. Symptomatische Behandlung, SKT, Sonderschule (nach Mikrozensus: geistige Behinderung 71 %). (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Makula-degeneration (Stargardt-Syndrom) | 2 | x | | | | 8.-15. Lbj. | nicht eingeschränkt, etwa 70 Jahre | 0,25 | 55 | Fortschreitende Sehstörungen durch Ausfall zentraler Sehschärfe, progredient zur Erblindung führend. keine wirksame Therapie bekannt; Blindengeld. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Marfan-Syndrom | 1 | x | | x | | in den 1. Lbj. | ≈ 50 | 0,5 | 35 | Bindegewebsstörung; verschiedene Skelettanomalien mit Hochwuchs; Skoliose; Kyphose; Spinnenfingrigkeit; Überstreckbarkeit der Gelenke mit Neigung zu Luxationen; Herz- und Gefäßwandschwächen; normale geistige Leistungsfähigkeit; die Einschränkungen beginnen vorwiegend in der Pubertät. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Micro-cephalie, adulter Typ | 1 | x | x | | x | angeboren | 30-40 Jahre | 0,25 | 35 | Pathologische Verkleinerung von Umfang und Inhalt des Schädels im Vergleich zu den altersmäßigen Größenverhältnissen der übrigen Körperteile; Schädeldeformierungen, Intelligenzminderungen verschiedenen Grades; Debilität bis Idiotie; Krampfanfälle. (Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 10 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | ∅ Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Mißbildungen Fehlbildungen, unklar | 5 | x | x | | x | angeboren | 1) -<br>2) -<br>3) keine eingeschränkte Lebenserwartg.<br>4) 1. Lbj. | 0,25 -<br>0,50 | -<br>-<br>70<br><br><br><br>0,5 | In der Beratung konnte keine endgültige Diagnose gestellt werden. Die erbbelastenden Angaben waren jedoch so eindeutig, daß von Kindern abgeraten wurde. Folgende Situationen lagen vor:<br>1) Geburt von 2 toten Kindern, evtl. Meckel-Syndrom, infantiler Typ, Zystennieren mit anderen Mißbildungen,<br>2) 3 verstorbene Kinder, 2 davon mit Mißbildungen der Extremitäten,<br>3) schwerste Mißbildungen der Extremitäten; keine geistige Retardierung; med. Rehabilitationsleistungen nur bis zum Ende der Pubertät angenommen.<br>4) Di-George-Syndrom: Tod im 1. Lebensjahr.<br>(Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 10 %) |
| Mucopolisaccharidose (Sanfilippo) | 1 | x<br>leicht | x | | | 2.-4. Lbj. | ∅ 16 J. | 0,25 | 13 | Bei unerheblichen somatischen Defekten verlangsamte geistige Entwicklung mit Stillstand etwa auf der Stufe eines 4jährigen. Allmählicher Verfall der motorischen Fähigkeit. Cerebellare Schädigungen, Leber- und Milzvergrößerungen. Tod tritt meist an Infektion im Kindesalter ein.<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Mucoviscidose | 3 | x | | | | angeboren bis Säuglingsalter | 20-25 Jahre | 0,25 | etwa 22,5 | Stoffwechsel-Anomalie mit schweren Komplikationen im Bereich der Atemwege; Patienten leiden meist schon in der frühesten Kindheit unter starkem Husten; Infektionsanfälligkeit führt zu regelmäßiger Beteiligung der Atemorgane (zeitweise wiederkehrende und chronische Bronchitis); zystische Erweiterung und fibröse Umwandlungen des Gewebes der Verdauungsorgane. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %)<br><br>Tod meist an pulmonalen Komplikationen. Hochrechnungen lassen erwarten, daß bei Kindern, bei denen die Krankheit im Neugeborenenalter entdeckt und lebenslang behandelt wird, die Wahrscheinlichkeit von 50 % besteht, in befriedigendem Allgemeinzustand das Erwachsenenalter zu erreichen (Cystische Fibrose, Ernährungsempfehlung, Hrsg.: Maizena GmbH, Hamburg o.J., S. 14). Nachfolgende Tabelle zeigt die Überlebenschancen bei Mucoviscidose bei einer symptomatischen Behandlung, die Prohylaxe, spezifische Therapie und Medikamenteneinsatz umfaßt. |

| Jahre | 2 | 4 | 6 | 8 | 10 | 12 | 14 | 16 | 18 | 20 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| % Überlebende | 95 | 93 | 89 | 87 | 85 | 80 | 78 | 70 | 65 | 60 |

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach WARWICK und POGUE (zit. bei: J. SCHRIVER: Mucoviscidose-Therapie, Kinderarzt, 5. Jg., 1974, S. 769)

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Muskelatrophie: | | | | | | | | Jungen: | | Muskelschwäche und Muskelschlaffheit; Gehbeschwerden bis Verlust der Gehfähigkeit mit Folge Bettlägrigkeit; mit Frühinvalidität muß gerechnet werden. Herabgesetzte Lebenserwartung. 10 % der Kinder sterben im 1. Lebensjahr. (Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 10 %) |
| - Kugelberger-Welander | 2 | x | | | | i.d.1.Lbj od.spät. Kindesalter, 5J. | 30-40 Jahre | 0,5 | 30 | |
| - Werding-Hoffmann | 4 | x | | | | Säugling | Kindesalter, 4-5 J. | 0,25 | 4 | |
| Muskeldystrophie (Duchenne) | 4 | x | | | | innerhalb der 1. Lbj. ≈ 2,5 J. | 15-20 Jahre | (bei Jungen: 0,54) 0,25 | 15 | Meist doppelseitiger Schwund der Rumpf- und unteren Gliedmaßenmuskulatur, insbesondere an Becken und Oberschenkeln. Die Krankheit beginnt unmerklich, nicht selten nach verspätetem Erlernen des Laufens. Langsam zunehmende Ungeschicklichkeit und unsicherer Gang des Kindes. Bei weiterem Voranschreiten des Muskelschwundes können ausreichende Gehbewegungen kaum noch selbst durchgeführt werden. Die Patienten sind nicht mehr in der Lage, allein aufzustehen oder sich hinzusetzen. Innerhalb weniger Jahre Bettlägrigkeit. Teilweise Beteiligung der Herzmuskulatur. Tod meist vor dem 20. Lebensjahr. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankheit | 1 | x | x | | | in den 1. Lebensmonaten | ≈ 8-12 Jahre | (bei Jungen: 0,5) 0,25 | ≈ 10 | siehe Dystrophie, neuroaxonale (Seitelberger) Blindheit; spastische Lähmungen der Extremitäten; Risiko bei Jungen, 50 % zu erkranken; bei Mädchen, 50 % Konduktorinnen zu sein; weitere belastende Faktoren: mehrere Diabetes-Fälle, Asthma-Ekzem in der Familie; Partner blutsverwandt. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | ∅ Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Porphyrien | 1 | x | x | | | 30-40. Lbj. | 55 Jahre | 0,5 | 20 | Schwerere, bis zu Monaten andauernde Bauchkoliken.<br>Im 3. und 4. Lebensjahrzehnt: Lähmungen<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | 3 | x | x | | | frühes Kindesalter bis Pubertät ≈ 8.Lbj. | 63 Jahre | 0,5 | etwa 50 | Während der Pubertät Entwicklung multipler, subkutaner (unter der Haut liegender) schmerzhafter Geschwulste, die über den ganzen Körper verteilt an den Hautnervenzweigen auftreten; fakultative Symptome, neurologische Ausfallerscheinungen, Intelligenzminderungen, Skelettveränderungen, Minderwuchs, Hochdruckkrisen, Krampfanfälle.<br>In 6-10 % tödlicher Ausgang.<br>Lebenserwartung um 10 % gesenkt.<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Retinitis Pigmentosa | 1 | x | | | | Kindesalter, 3.-6. Lbj. | nicht herabgesetzt | 0,25 | etwa 65 | Krankheit führt über Gesichtsfeld-Einengungen in einem degenerativen Prozeß zum Erblinden. Eventuell mit anderen Mißbildungen verbunden.<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Retinoblastom | 3 | x | | | | angeboren, 1. Lbj. bei 40 % später | herabgesetzt, 10 Jahre nach Eintreten der Erkrankung | 0,4 | ≈ 10 | Ein- oder beidseitig (1/4 bis 1/3) auftretender Tumor, der rasch zum Verlust des Sehvermögens und Zerstörung des (der) Auge(n)s führt:<br>10 % bei der Geburt, 50 % im 1. Lebensjahr, 40 % später.<br><br>10 % Komplikationsrisiko in der Schwangerschaft.<br>Lebenserwartung herabgesetzt wegen Metastasenbildung der Tumore.<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28: Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | ∅ Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Schizophrenie | 3 | | x | x | | ≈ 25. Lbj. | 50-55 J. | 0,08 - 0,15 | 27,5 | Heterogenes Krankheitsbild der "seelischen Spaltung" im Sinne eines Neben- und Miteinanders von gesunden und krankhaften Empfindungen und Verhaltensweisen. Störungen des "Ich-Erlebnisses", ferner Denk- und Affektstörungen, schwere psychische Symptome. Erstmanifestation meist zwischen dem 10. und 40. Lebensjahr. Endet teilweise mit Verblödung. Lebenserwartung herabgesetzt. Normalerweise erkranken 0,5 - 1 %; in Familien, bei denen bereits eine Schizophrenie aufgetreten ist, liegt die Wahrscheinlichkeit höher (ein Elternteil oder Geschwister erkrankt: Risiko 8-15 %). (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Schwachsinn, unklar | 3 | | x | | | angeboren | ≈ 55 J. | 0,15 | 55 | In der Erscheinungsform des Schwachsinns zeigen sich einheitlich drei Grade:<br>1) Debilität (oft schulfähig, meist gut angepaßt),<br>2) Imbezillität (Sonderschule für praktisch Bildbare, gelegentlich anstaltsbedürftig),<br>3) Idiotie (völlig schulunfähig, oft sprachunfähig und pflegebedürftig).<br>(Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Sklerose, tuberöse | 5 | x | x | | | vom 1. Lbj. an | 18-22 J. | 0,5 | 20 | Epileptische Anfälle; fortschreitende Intelligenzstörungen bis zur Idiotie; Lähmungserscheinungen; neurologische Ausfallerscheinungen; Gehschwierigkeiten; zahlreiche fakultative Begleiterscheinungen. Bei schwererem Verlauf der Krankheit Tod oft im Kindesalter. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

Tab. 28 : Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Spina bifida und Hydrocephalus | 4 | x | x | | | Geburt | ≈ 50 J. | 0,05 | 50 +) | Angeborene Spaltbildung der Wirbelsäule ("offener Rücken"). Bei fehlender Verschmelzung von mehr als zwei Wirbelbögen ist die zystische Hervorwölbung von Rückenmarkshäuten (Meningozele) [1] und Rückenmark (Meningomyelozele) möglich. Folgen sind mehr oder weniger starke motorische und sensible Lähmungen, die zu Störungen im Urogenitaltrakt, Mastdarmbereich und in den unteren Extremitäten führen. Komplikation: Wasserkopf (Hydrocephalus) mit Beeinträchtigungen des Gehirns bis zu schweren geistigen Behinderungen. (Abortrate 10 %, perinatale Mortalität 20 %) |
| + Amniocentese-Fall | 1 | | | | | | | 0,9 | +) restl. 40 % | |

[1] Die Meningozele stellt nur eine verhältnismäßig geringe Schädigung dar. Die Betroffenen - insgesamt 5 % aller Spina-bifida-Fälle - werden nach einer längeren Krankenhausbehandlung im 1. Lebensjahr praktisch geheilt entlassen und benötigen keine weiteren Rehabilitationsleistungen (S. Hagard, F. Carter, R. Milne: A Cost-Benefit-Analysis of Screening for Spina bifida cystica: Methodology and Detailed Tabulations).

Tabelle: Überlebende von 100 Spina-bifida-Geburten (nach S. Hagard, F. Carter, R. G. Milne: S. 42 und dieselben: Methodology, Table 2.8)

| Lebensjahr(e) | 0 [2] | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 16 | 50 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Überlebende | 80 | 45 | 43 | 42 | 41 | 40 | 40 | 38 | 9 |

[2] Geburt

Tab. 28: Diagnosen nach Fallzahl, Behinderungsart, medizinisch-statistischen Daten, durchschnittlichen Rehabilitationsjahren und Krankheitswert

| Diagnosen | Fallzahl | Behinderg.Art | | | | medizinisch-stat.Daten | | | Ø Rehabilitationsjahre je Fall | Krankheitswert und epidemiologische Daten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | körperlich | geistig | seelisch | mehrfach | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | Risiko | | |
| Taubstummheit | 2 | x | | | | angeboren | nicht eingeschränkt | 0,1 - 0,15 | 70 | Primär entstandene (unabhängig von anderem), angeborene Taubheit mit den entsprechenden sekundären Sprachstörungen; Rehabilitation: angeborene Gehörlosigkeit erschwert den Erwerb der Sprache. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |
| Zwergwuchsformen: | | | | | | | | | | Nicht sofort erkennbarer Minderwuchs; Wirbelsäulenanomalien (Verbiegungen). Lebenserwartung nicht eingeschränkt. (Abortrate,perinatale Mortalität 12 %) |
| Diastrophischer Zwergwuchs | 1 | x | | | | angeboren | nicht eingeschr. | 0,375 | ≈60 | |
| Dysplasia spondyloepiphysaria congenita | 1 | x | | | | angeboren | nicht eingeschr. | | | |
| Zystenniere, adulter Typ | 1 | x | | | | nach dem 30. Lbj. | 50-55 Jahre | 0,5 | 20 | Niereninsuffizienz; langsam progedienter Verlauf; Lebenserwartung herabgesetzt. In den letzten 10 Lebensjahren wird Dialysebehandlung - 2x wöchentlich - angenommen. (Abortrate, perinatale Mortalität 12 %) |

(2) Sozialpolitik für Behinderte: der Kostenbereich

Das gegliederte System der sozialen Sicherung in der Bundesrepublik Deutschland führt dazu, daß Aufwendungen für Behinderte von verschiedenen Trägern erbracht werden. Da keine Gesamtstatistik über die Rehabilitationsleistungen vorliegt - insbesondere über die Leistungen des medizinischen Sektors gibt es nur wenige Unterlagen -, sollen zunächst die Grundlagen der Rehabilitation in der Bundesrepublik vorangestellt werden. Im Anschluß daran werden die Leistungsbereiche definiert, die zur konkreten Kostenabschätzung herangezogen wurden.

(a) Begriff und Aufgaben der Rehabilitation

Alle Maßnahmen zur Eingliederung der Behinderten werden heute üblicherweise mit dem Begriff "Rehabilitation" umschrieben[100]. Er umfaßt zwei Komponenten: Rehabilitation als sozialpolitische Zielvorstellung und Rehabilitation als Verfahren. Die sozialpolitische Zielvorstellung richtet sich auf die Eingliederung der Behinderten in die Gesellschaft, wobei sowohl die erstmalige Eingliederung (Habilitation) wie die Wiedereingliederung und die Vorbeugung gegen drohende Behinderung unter dem Begriff der "Rehabilitation" zusammengefaßt werden. Als Verfahren schließt sie die organisierte Hilfeleistung der Gemeinschaft für diejenigen Behinderten

100) Vgl. hierzu und zum folgenden: K. Jung: Grundgedanken zum Rehabilitations-Angleichungsgesetz, in: Die Ortskrankenkasse 1974, Nr.20/21, S. 792 ff.

ein, die sonst ihre Fähigkeiten und Kräfte nicht entfalten und keinen angemessenen Platz in der Gesellschaft finden könnten.

Rehabilitation beschränkt sich folglich nicht mehr darauf, den Behinderten wieder in den Arbeitsprozeß einzugliedern, sondern zielt auf die bestmögliche Eingliederung in das gesamte gesellschaftliche Leben ab. Sie bezieht überdies auch den Personenkreis ein, der bisher noch keine Erwerbstätigkeit ausgeübt hat und/oder eine Erwerbstätigkeit trotz der Rehabilitationsleistungen nicht aufnehmen kann.

Leistungen und Maßnahmen der Rehabilitation werden nicht von einem eigenständigen Träger der Sozialversicherung erbracht. Zuständig ist vielmehr eine Reihe von öffentlichen und privaten Trägern[101].

Kinder mit angeborenen körperlichen, geistigen und seelischen Behinderungen sowie Mehrfachbehinderungen haben weder von der Unfall- noch von der Rentenversicherung Rehabilitationsleistungen zu beanspruchen. Nach den Vorschriften des Rehabilitationsangleichungsgesetzes[102] sind die gesetzlichen

---

101) Rehabilitationsleistungen werden insbesondere von folgenden Trägergruppen erbracht: Behörden der Kriegsopferversorgung, Träger der gesetzlichen Unfallversicherung, Träger der gesetzlichen Rentenversicherung, Bundesanstalt für Arbeit, Träger der gesetzlichen Krankenversicherung und Träger der Sozialhilfe.

102) Gesetz über die Angleichung der Leistungen zur Rehabilitation vom 7. August 1974, Bundesgesetzblatt Teil II, Nr. 92, S. 1881, (im folgenden zit. als: "Reha-AnglG).

Krankenversicherungen verpflichtet, die medizinischen Leistungen zur Rehabilitation zu gewähren. Finanzielle Hilfe wird in einem unterschiedlich großen Umfang von der Sozialhilfe übernommen[103]. Die Verantwortlichkeit der Sozialhilfe umfaßt insbesondere Hilfe zur vorschulischen und schulischen Sonderbildung, zum Lebensunterhalt und Hilfe zur Pflege. Leistungen zur beruflichen Eingliederung werden von der Bundesanstalt für Arbeit und ihren nachgeordneten Stellen, Landesarbeitsämtern und Arbeitsämtern, getragen. Wenn die Bundesanstalt für Arbeit ihre Leistungspflicht verneint, setzt die Zuständigkeit der Sozialhilfe auch für berufliche Leistungen ein[104].

(b) Abgrenzung der Funktionsbereiche und Leistungen für die Nutzenschätzung

Rehabilitation wird als ein integrierter Vorgang verstanden, der sich auf den ganzen Menschen bezieht[105]. In den folgenden Ausführungen zur Ermittlung der Ressourcenersparnis werden einzelne Funktionsbereiche der Rehabilitation getrennt behandelt, obwohl zu berücksichtigen ist, daß die Grenzen zwischen ihnen fließend sind. Diese Rehabilitationsbereiche sind die medizinische, schulische und berufliche Rehabilitation. Daneben wird auf weitere sozialpolitische Leistungen eingegangen und die Ebene der familialen Leistungen angesprochen.

---

103) Sofern der Behinderte sich nicht selbst helfen kann oder die erforderliche Hilfe von anderer Seite nicht erhält (Subsidiaritätsprinzip).
104) K. Jung: Möglichkeiten der beruflichen Rehabilitation von behinderten Jugendlichen, in: Rehabilitation '77, a.a.O., S. 305.
105) K. Jung: Grundgedanken, a.a.O., S.792.

Medizinische Rehabilitation

Die medizinischen Leistungen der Rehabilitation umfassen alle Hilfen, die erforderlich sind, um einer drohenden Behinderung vorzubeugen, eine Behinderung zu beseitigen, zu bessern oder eine Verschlimmerung zu verhüten[106]. Der Erfolg einer Rehabilitationsmaßnahme hängt weitgehend davon ab, ob die Schädigung rechtzeitig erkannt und einer Therapie zugeführt wird. Wenngleich bei vielen der für diese Untersuchung zutreffenden Erkrankungen eine Heilung ausgeschlossen ist, können doch oft die Symptome gemildert werden. Ein Schwerpunkt der medizinischen Leistungen liegt daher im Bereich der Früherkennung und Frühbehandlung von Schädigungen[107].

Früherkennung zielt auf eine differenzierte Diagnose ab, bei der Ursache, Art und Auswirkung der Erkrankung geklärt werden müssen. Auf der Diagnose aufbauend, wird ein umfassendes Therapie- und Rehabilitationskonzept entwickelt. Hierzu ist in der Regel eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Ärzten verschiedener Fachrichtungen, Psychologen und Pädagogen erforderlich. Das Rehabilitationskonzept muß insbesondere auch die familiäre Situation des Kindes mitberücksichtigen.

---

106) Reha-AnglG § 10.

107) Vgl. hierzu und zum folgenden: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitation für Behinderte in Bayern, Materialien zum 1. Bayerischen Landesplan für Behinderte, München 1975, Abschnitt 7 (im folgenden zit. als: Handbuch der Rehabilitation).

An die Früherkennung schließt die Frühbehandlung des Erkrankten an. Sie erfordert ebenfalls die enge Kooperation zwischen Klinik und niedergelassenen Ärzten sowie den anderen therapeutisch tätigen Berufsgruppen. Frühbehandlung umfaßt neben ärztlichen Leistungen im engeren Sinne, wie z. B. chirurgischen Eingriffen, insbesondere "die Einübung motorischer, sensorischer, sprachlicher, kognitiver und sozialer Fertigkeiten sowie die Ermutigung und Anleitung zu einer aktiven Auseinandersetzung mit der Umwelt und der eigenen Behinderung"[108].

Alle Behinderten, bei denen eine endgültige Heilung nicht möglich ist, sind Zeit ihres Lebens auf ärztliche Überwachung und Behandlung etwa bei krisenhaften Verschlechterungen ihres Leidens angewiesen. Der Umfang, in dem diese medizinischen Leistungen in Anspruch genommen werden müssen, differiert nach Art und Schwere der Erkrankung. Das Behandlungsspektrum reicht von seltenen routinemäßigen Arztbesuchen bis zu regelmäßigen Langzeit-Aufenthalten in Kliniken und anderen stationären Einrichtungen.

Viele der angeborenen und erblichen Krankheitsarten disponieren die Betroffenen in besonderem Maß für andere Erkrankungen (z. B. Infektionen). Die Prävention und Therapie dieser Krankheiten erfordert Leistungen, die ebenfalls dem Bereich der medizinischen Rehabilitation zugeordnet werden müssen.

---

108) Vgl. Handbuch der Rehabilitation, a.a.O., Abschnitt 7.1.

Um eine Operationalisierung der Fragestellung nach dem Aufwand für Leistungen der medizinischen Rehabilitation zu erreichen, werden in Anlehnung an § 10 Reha-AnglG folgende Leistungsbereiche untersucht:

- stationäre Behandlung,
- ambulante Behandlung,
- Arznei- und Verbandmittel,
- Heilmittel,
- Körperersatzstücke und sonstige Hilfsmittel,
- medizinisch indizierte Kuren.

Schulische Rehabilitation

Zu den Leistungen, die dem Behinderten die Ausübung eines Berufes oder einer angemessenen Tätigkeit ermöglichen, ihn in die Lage versetzen sollen, am Leben der Gemeinschaft teilzunehmen und ihm zu einem erfüllten Leben zu verhelfen[109], gehören neben den medizinischen Leistungen insbesondere die heilpädagogischen und schulvorbereitenden Maßnahmen im Vorschulalter und das Angebot einer angemessenen Schulbildung. Dabei gilt der Grundsatz, daß von den Behinderten soweit wie möglich die allgemeinen Bildungseinrichtungen für Nichtbehinderte in Anspruch genommen werden sollen[110]. Erweist sich

109) W. Thust: Die Rechte der Behinderten und ihrer Angehörigen, Düsseldorf 1978, S. 20 f. Handbuch der Rehabilitation, a.a.O., Abschn.8/1.
110) K. Jung: Möglichkeiten, a.a.O., S. 298.

die Schulbildung in allgemeinen Bildungseinrichtungen wegen Art und Schwere der Behinderung als unmöglich, muß dem Behinderten Gelegenheit gegeben werden, eine geeignete Sonderschule zu besuchen oder praktische Fähigkeiten zur Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft in einer Sonderschule für praktisch Bildbare zu erwerben[111].

Die Ressourcenersparnis bei der schulischen Rehabilitation wird für folgende Leistungsbereich erfaßt:

- Sonderkindertagesstätten,
- Sonderschulen,
- Sonderschule und Heimunterbringung.

Berufliche Rehabilitation

Die berufliche Rehabilitation umfaßt alle Hilfen, die darauf abzielen, den behinderten Menschen einen - ihren Fähigkeiten entsprechenden - Platz in der Berufs- und Arbeitswelt zu verschaffen und sie damit möglichst auf Dauer sozial und gesellschaftlich zu integrieren. Das Reha-AnglG[112] nennt besonders folgende berufsfördernde Leistungen: Hilfe zur Erhaltung und Erlangung eines Arbeitsplatzes; Berufsfindung, Arbeitserprobung und Berufsvorbereitung; berufliche Anpassung, Ausbildung; Fortbildung und Umschulung; sonstige Hilfen zur Förderung einer Erwerbs- oder Berufstätigkeit auf dem all-

111) W. Thust: Die Rechte der Behinderten, a.a.O., S. 20.
112) Reha-AnglG § 11.

gemeinen Arbeitsmarkt oder in einer Werkstatt für Behinderte.

Als ergänzende Leistungen kommen in Betracht[113]: Übergangsgeld; sonstige Hilfen zum Lebensunterhalt; Beiträge zur Sozialversicherung sowie zur Bundesanstalt für Arbeit; Übernahme der mit einer berufsfördernden Leistung zusammenhängenden Kosten; Übernahme der Reisekosten.

Ob und welche dieser berufsfördernden Leistungen für einen Behinderten in Frage kommen, kann erst beurteilt werden, wenn die konkreten Bedingungen des Einzelfalls bekannt sind. Da sich das Schwergewicht der beruflichen Rehabilitation jedoch drei institutionellen Leistungsbereichen zuordnen läßt, ergibt sich die Möglichkeit, die Fragestellung nach der Ressourcenersparnis bei beruflicher Rehabilitation im Hinblick auf diese Institutionen zu operationalisieren.

Ressourceneinsparungen werden berücksichtigt bei:

- Berufsbildungswerken,
- Berufsförderungswerken,
- Werkstätten für Behinderte.

Sonstige[114] Leistungen

Bei den sonstigen Leistungen geht es vorwiegend um Fragen einer menschenwürdigen Absicherung, Versorgung und Pflege

113) RehaAnglG § 12.
114) Der Terminus "sonstige" deckt inhaltlich nicht die "sonstigen Leistungen" des § 20 Reha-AnglG ab.

der Behinderten auch im fortgeschrittenen Alter. Die Abschätzung der Ressourcenersparnis bezieht sich hier auf solche Leistungen, die unabhängig von medizinischen, schulischen oder beruflichen Rehabilitationsbemühungen dann erbracht werden, wenn der Behinderte aufgrund seines Leidens dauerhaft der Wartung und Pflege bedarf.

Neben den Ressourcenersparnissen bei öffentlichen Leistungen der Rehabilitation ist zu untersuchen, ob auch der finanzielle Stellenwert der familialen Aufwendungen für Behinderte ermittelt werden kann.

Die Kostenabschätzung der sonstigen Leistungen erstreckt sich auf folgende Bereiche:

- Hilfe zur Pflege,
- Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen,
- finanzielle Aufwendungen der Familien für ein behindertes Mitglied.

Bevor versucht wird, die wichtigsten medizinischen, schulischen, beruflichen und sonstigen Leistungen für Behinderte näher zu bestimmen, ihre monetären Äquivalente festzulegen und den vorliegenden Erkrankungen zuzuordnen, sind noch einige methodischen Vorbemerkungen und Einschränkungen anzufügen.

Ein wesentlicher Teil der Rehabilitationsleistungen wird in Rehabilitationseinrichtungen erbracht. Dort erfolgt die Betreuung der Behinderten nach dem Pflegesatzprinzip, d. h. einer Rehabilitationseinrichtung (z. B. einer Werkstatt für Behinderte) wird von den Kostenträgern ein bestimmter Pro-Kopf-Pflegesatz zur Verfügung gestellt. Dieser Satz deckt in der Regel die gesamten Kosten der Institution ab. Nachträglich läßt sich nicht herausrechnen, welche Teile der Gesamtsumme für die jeweils spezifisch Behinderten pro Person tatsächlich aufgewendet worden sind. Daher wird als Nutzengröße stets der ermittelte Pflegesatz herangezogen. Weiterhin wird unterstellt, jeder Behinderte könne alle Rehabilitationsangebote ohne Zugangsbeschränkungen nutzen. De facto bestehen aber in verschiedenen Rehabilitationsbereichen immer noch Kapazitätsengpässe[115)], und viele Eltern nehmen aus unterschiedlichen Motiven Leistungen nicht in Anspruch, die ihnen bzw. ihren Kindern gesetzlich zustehen. Diese Unsicherheitsfaktoren waren aufgrund fehlender statistischer Angaben in ihrem Einfluß auf die ermittelte monetäre Kosten-Nutzen-Relation nicht zu quantifizieren.

Gleichfalls unberücksichtigt bleiben Leistungsdifferenzierungen innerhalb der Rehabilitations- und Versorgungseinrichtungen für Behinderte, soweit sie nicht im Pflegesatz der Institutionen zum Ausdruck kommen.

---

115) Vgl. beispielsweise: Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung: Sozialbericht '78, Bonn 1978, S. 37.

## 2.2.2 Ressourcenersparnis bei medizinischen Rehabilitationsleistungen

### (1) Stationäre medizinische Leistungen

Stationäre Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation dienen Personen, bei denen die Unterbringung außerhalb ihrer Wohnung für den Erfolg der Rehabilitationsleistung notwendig oder besonders zweckmäßig ist[116]. Ein Schwerpunkt der stationären medizinischen Rehabilitation liegt in der Früherkennung und Frühbehandlung. Da sich in den ersten Lebensjahren die meisten angeborenen und/oder erblichen Schädigungen klinisch manifestieren, werden diese Rehabilitationsleistungen vorwiegend in Kinderkliniken - bei älteren Behinderten aber auch in Allgemein-Krankenhäusern mit entsprechenden Fachabteilungen[117], in psychiatrischen Kliniken und anderen stationären Einrichtungen betreuender und pflegerischer Art erbracht.

Eine exakte Abschätzung des Umfangs der Krankenhausdiagnostik und -therapie für den einzelnen Behinderten konnte nicht geleistet werden. Sie würde voraussetzen, daß bekannt ist, wieviele Tage pro Jahr - über das gesamte Leben hinweg - Kinder,

---

116) P. Rosenberg: Möglichkeiten der Reform des Gesundheitswesens in der Bundesrepublik Deutschland, Göttingen 1975, S. 94.

117) Neben sogenannten Rehabilitationskrankenhäusern - sie spezialisieren sich auf die Rehabilitation bestimmter Schadensgruppen - setzt sich nach ausländischem Vorbild in Regionalkrankenhäusern (z. B. "Hessenkliniken") die Bildung allgemeiner Rehabilitationsabteilungen durch, in denen die traditionellen Fachabteilungen konsiliarisch zur Beratung herangezogen werden. Vgl. Jochheim et. al.: Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation, a.a.O., S. 52.

Jugendliche und Erwachsene der Krankheitsarten wegen dieser Leiden durchschnittlich stationär behandelt werden. Diese Angaben liegen nicht vor. Die gesetzlichen Krankenversicherungen als primäre Träger der medizinischen Rehabilitationsleistungen[118] führen in ihren Statistiken lediglich Querschnittsbetrachtungen für die Krankheitsarten durch und weisen überdies therapeutische und rehabilitative Maßnahmen nicht getrennt aus.

Die einzige Möglichkeit bestand darin, die durchschnittlichen stationären Krankenhausaufenthalte für die jeweiligen Krankheitsarten zu ermitteln, sie insgesamt als Leistungen der medizinischen Rehabilitation zu interpretieren[119] und die Inanspruchnahme in der Längsschnittperspektive zu schätzen.

(a) Ermittlung der durchschnittlichen Krankenhausaufenthaltstage in der Querschnittsbetrachtung

Durchschnittliche Krankenhausaufenthaltstage für Krankheitsarten können der Statistik der Ortskrankenkassen über "Krankheitsarten, Krankheitsursachen und Sterblichkeit 1976" ent-

---

118) Zumindest für den hier zur Diskussion stehenden Personenkreis.

119) Daher wurde auch darauf verzichtet, die ermittelten Krankenhausaufenthaltstage um die durchschnittlichen Pflegetage je Einwohner zu bereinigen. So auch S. HAGARD et.al. bei ihrer Kosten-Nutzen-Analyse eines Screening-Programms bei Spina bifida: "It has been assumed that the figures (Krankenhausaufenthaltstage, H.v.St.) are given for treatment relating directly to spina bifida, and that if a child with spina bifida enters hospital with another condition, the first diagnosis will not be spina bifida". Vgl. S. Hagard, H.F. Carter, R. G. Milne: Screening for spina bifida cystica - a cost-benefit analysis, in: Brit. J. prev. soc. Med. 30, No. 1, 1976.

nommen werden[120]. Diese Statistik basiert auf einer Erhebung bei 268 Ortskrankenkassen mit einem Anteil von 88,05 % des gesamten Mitgliederbestandes[121]. Wegen der Seltenheit einzelner Diagnosen sind trotzdem die Fallzahlen nicht immer groß genug, um Verzerrungen der Ergebnisse auszuschließen[122].

Den Krankheitsarten liegt die "internationale Klassifikation der Krankheiten, Verletzungen und Todesursachen (ICD) 1968" zugrunde. Dieses dreistellige Systematik weist aber nur einen Teil der vorliegenden Diagnosen unmittelbar aus. Nicht aufgeführte Krankheitsarten mußten dem jeweils übergeordneten ätiologischen Bereich zugeschrieben werden[123].

Die Mehrzahl der erwarteten Krankheiten sind angeboren oder treten in den ersten Lebensjahren ein. Die Betroffenen sind somit in der Regel bei ihren Eltern mitversichert. Wegen der fehlenden Altersdifferenzierung wurden die Krankenhausaufenthaltstage für die ersten drei Altersgruppen daher unter der Rubrik "Familienangehörige der Pflichtmitglieder" aufge-

---

120) Statistik der Ortskrankenkassen: Krankheitsarten-, Krankheitsursachen- und Sterblichkeits-Statistik 1976, Hrsg.: Bundesverband der Ortskrankenkassen, Bonn-Bad Godesberg 1978, (im folgenden zit. als: "Statistik der Ortskrankenkassen").

121) Statistik der Ortskrankenkassen a.a.O., S. 3. Bei den Ortskrankenkassen wiederum waren 1977 rd. 48 % aller Mitglieder von gesetzlichen Krankenversicherungen versichert (vgl. Statistisches Jahrbuch 1979 für die Bundesrepublik Deutschland, Wiesbaden 1979, S. 386, Tabelle 18.2).

122) Vgl. die Anmerkung zu den Krankenhaustagen bei "Anencephalus" in Tabelle 28, Bl. 2.

123) Die Zuordnung verdankt der Verf. den Ärztinnen und Humangenetikerinnen Frau Dr. D. Drohm und Frau Dr. M. Koch.

sucht[124]. Bei Erkrankungen, die sich erst im späteren Lebensalter manifestieren, wie z. B. Schizophrenie, kamen die Krankenhausaufenthaltstage der Pflichtmitglieder zum Ansatz. Dabei wurde jeweils ein mit den Fallzahlen gewichteter Durchschnittswert aus den Angaben für Männer und Frauen gebildet[125].

Ferner war zu berücksichtigen, daß die medizinischen Rehabilitationsleistungen - in diesem Fall die stationäre Behandlung - nicht nur an den von der Diagnose bezeichneten Grundleiden ansetzen, sondern auch fakultative Begleitmißbildungen zum Gegenstand haben. Bei Krankheitssyndromen, die nicht unmittelbar der Systematik entnommen werden konnten, erschien es in einigen Fällen angezeigt, die Krankenhausaufenthaltstage verschiedener Krankheitsarten zu addieren, um für bestimmte Altersstufen annähernd wirklichkeitsgetreue Zahlen zu erhalten[126].

Um entscheiden zu können, ob die Krankenhausaufenthaltstage für Kinder und Jugendliche oder Erwachsene ermittelt werden müssen, ist es erforderlich, auf Angaben über den Eintretenszeitpunkt und die Lebensdauer der Betroffenen zurückzugreifen. Sie wurden aus der Übersichts-Tabelle 28 übernommen und in Tabelle 31 eingebracht.

---

124) Inwieweit Verzerrungen eintreten, weil in dieser Gruppe auch erwachsene Familienangehörige eingeschlossen sind, konnte nicht geklärt werden.

125) Von dieser Durchschnittswertbildung sind nur solche Krankheiten ausgenommen, die lediglich ein Geschlecht betreffen.

126) Persönliche Mitteilung: Frau Dr. M. Koch.

(b) Durchschnittliche Krankenhauspflegesätze

Durch Multiplikation der jährlichen Krankenhausaufenthaltstage einer Krankheitsart mit den für 1979 geltenden Pflegesätzen ergaben sich die durchschnittlichen Kosten dieser Rehabilitationsleistungen. Insgesamt wurden die Pflegesätze von 78 Kliniken (Hochschulkliniken, öffentliche Krankenhäuser, frei-gemeinnützige und private Anstalten) erfaßt[127]. Nach § 3 Bundespflegesatzverordnung kam jeweils der "Wert mit Arzt" zum Ansatz. Die Berechnung der durchschnittlichen Pflegesätze erfolgte zunächst getrennt nach Universitäts-, Kinder-, Psychiatrischen, HNO-, Orthopädischen und Allgemein-Krankenhäusern.

Tab. 29 : Durchschnittliche Pflegesätze verschiedener hessischer Krankenanstalten

| Klinik | durchschnittl. Pflegesatz | Anzahl |
|---|---|---|
| 1. Universitätsklinik | 246,-- DM | 3 |
| 2. Kinderklinik | 163,-- DM | 6 |
| 3. Psychiatrische Klinik | 103,-- DM | 14 |
| 4. HNO-Klinik | 138,-- DM | 4 |
| 5. Orthopädische Klinik | 141,-- DM | 6 |
| 6. Allgemein-Krankenhäuser (mit Fachabteilungen) | 176,-- DM | 45 |
| 7. 1.+ 6. (gewogener Durchschnitt) | 180,-- DM | 78 |

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach: Verzeichnis der Krankenhauspflegesätze, a.a.O., S. 1-64

127) Vgl. Bundesverband der Ortskrankenkassen (Hrsg.): Verzeichnis der der Krankenhauspflegesätze, Bonn-Bad Godesberg, Aufl. 1979.

Für die ersten drei Altersgruppen kam primär der Pflegesatz von Kinderkliniken in Betracht, während für die über 16jährigen Patienten ein Durchschnittssatz aus den Allgemein-Krankenhäusern (mit entsprechenden Fachabteilungen) und den Universitätskliniken gebildet wurde. Daneben bot es sich an, je nach der Art der Erkrankung bzw. den erforderlichen stationären Rehabilititationsleistungen, auf die Durchschnittssätze von Fachkrankenhäusern zurückzugreifen.

(c) Abschätzung der Inanspruchnahme stationärer medizinischer Rehabilitationsleistungen in der Längsschnittbetrachtung

Die zentrale Schwierigkeit bei der Ermittlung der Kosten der stationären medizinischen Leistungen bestand darin, abzuschätzen, in welchem Ausmaß diese Leistungen über die gesamte Lebensspanne der von verschiedenen Erkrankungen Betroffenen hinweg in Anspruch genommen werden. Alle verfügbaren Statistiken beschränken sich auf Querschnittsbetrachtungen eines Jahres, während für die Zwecke der Effizienzkontrolle die Ergebnisse von Längsschnittbeobachtungen erforderlich sind.

Da sich in der Literatur keine brauchbaren Hinweise über Häufigkeit und Dauer stationärer Behandlung bei den verschiedenen Krankheitsarten fanden[128], wurde angenommen, daß die in der Querschnittsperspektive ermittelten Krankenhausaufenthaltstage in jeder Altersgruppe nur einmal auftreten.

128) Bei den dokumentierten Fällen handelte es sich zumeist um aus medizinischer Sicht besonders interessante, jedoch nicht unbedingt typische Fälle.

Diese Annahme bedeutet, daß für die ersten Lebensjahre in der Regel hohe Kostenansätze zu erwarten sind, die im Jugendlichenalter zurückgehen, ihre niedrigsten Werte im Erwachsenenalter haben und bei Behinderten jenseits des 60. Lebensjahres wieder steigen. Die einzige Möglichkeit, diese Hypothese ansatzweise auf ihre Plausibilität zu untersuchen, bestand darin, sie mit den Ergebnissen einer eigenen Längsschnittuntersuchung zur ambulanten ärztlichen Rehabilitation bei Behinderten zu vergleichen, in der zum Teil auch Krankenhausaufenthaltstage festgehalten sind [129]. In dieser Auswertung zeigte sich ein erhebliches Spektrum, das von 22 bis 446 Krankenhausaufenthaltstagen je Fall reicht. Mit Hilfe von jährlichen Durchschnittswerten konnten für einzelne Krankheitsarten die angenommenen Krankenhausaufenthaltstage in der Tendenz bestätigt werden, wenngleich auf den Vorbehalt der geringen Fallzahl der Längsschnittbetrachtung hingewiesen werden muß (vgl. Tabelle 30 ).

Zu entscheiden war ferner, ob die Krankenhausaufenthaltstage in vollem Umfang oder nur zu einem Teil angesetzt werden sollten, wenn der Patient im Verlauf einer Altersphase stirbt bzw. die Erkrankung nicht von Beginn an manifest ist.

Weil häufig vor dem Tode noch stationäre Einweisungen erfolgen, um Patienten bei krisenhaften Verschlechterungen ihres

---

129) Vgl. S. 209 f dieser Arbeit. Bei einigen Patienten fanden sich in den Unterlagen zwar Hinweise auf Krankenhausaufenthalte, ihre Dauer war jedoch nicht ersichtlich; auf diese Fälle mußte daher verzichtet werden.

Tab. 30 : Tatsächliche und hypothetische Krankenhausaufenthaltstage im Jahresdurchschnitt, nach Diagnosen

| Krankheitsart | Ø tatsächliche Krankenhaustage pro Jahr | hypothetische, jährliche Durchschnittswerte Altersgruppe | |
|---|---|---|---|
| | | 0 - 6 | 6 - 16 |
| Down-Syndrom (bei 5 Fällen, Durchschnittsalter: 7,5 Jahre) | 12,4 | 10 | 3 |
| Herzmißbildungen (insgesamt 4 Fälle: - 1 Fall Klippel-Feil-Syndrom mit Herzmißbildung - Durchschnittsalter: 6,3 Jahre) | 9,0 | 6,3 | 2,7 |
| Spina bifida und Hydrocephalus (bei 4 Fällen, Durchschnittsalter: 8,15 Jahre) | 29 | 21 | 6,3 |

Leidens zu retten, wurden die vollen durchschnittlichen Krankenhausaufenthaltstage auch dann berücksichtigt, wenn ein Betroffener nach den Annahmen über die wahrscheinliche Lebensdauer nur in einem Teil dieser Altersperiode am Leben ist. Ebenso wurde in Fällen verfahren, bei denen eine Erkrankung kurz vor Ende einer Altersperiode erstmals manifest wird, da in dieser Situation mit einem erhöhten diagnostischen Aufwand, auch in stationären Einrichtungen, gerechnet werden kann.

Tab. 31: Stationäre medizinische Aufwendungen



| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| Amaurotische Idiotie (Tay-Sachs) | 3 | 3. - 7. Monat | 3 - 4 Jahre | (273)<br>(343) | 163,-<br>163,- | 19<br>38 | 9.291<br>18.582 | 19<br>38 | 9.291<br>18.582 | -<br>- | -<br>- | 18.582<br>37.164 | -<br>- | -<br>- | -<br>- | -<br>- | -<br>- | -<br>- | 18.582,-<br>37.164,- |
| Anencephalus (1 Amniozentesefall) | 3 | angeboren | wenige Tage | (740) | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | -,- |
| Anfallsleiden (cerebr., epil. BNS-Krämpfe) | 3 +)<br>3 | 3 Fälle im frühen Kindesalter, der Rest zwischen Pubertät und 20. Lbj. | 55 - 60 Jahre | (345) | 163,- | - | - | 22 | 10.758 | 22 | 10.758 | 21.516 | 103,- | 22 | 13.596 | - | - | 13.596 | 35.112,- |
| Anophthalmus | 1 | angeboren | nicht eingeschr. | (744) | 163,- | 11 | 1.793 | 11 | 1.793 | 11 | 1.793 | 5.379 | 180,- | 11 | 1.980 | 11 | 1.980 | 3.960 | 9.339,- |
| Antitripsinmangel | 1 | 15. Lbj. | 60 Jahre | (275) | 163,- | - | - | - | - | 18 | 2.934 | 2.934 | 180,- | 21 | 3.780 | - | - | 3.780 | 6.714,- |
| Balkenmangel | 1 | etwa im 1. Lbj. | 6 - 12 Jahre | (758) | 163,- | 23 | 3.749 | 23 | 3.749 | - | - | 7.498 | - | - | - | - | - | - | 7.498,- |

Tab. 31 : Stationäre medizinische Aufwendungen



| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| Chorea Huntington | 19 | 43,4 J. | 56,6 J. | (331) | - | - | - | - | - | - | - | - | 103,- | 36 | 70.452 | - | - | 70.452 | 70.452,- |
| Depression, endogene | 4 | etwa vom 18.Lbj.an | etwa 60 Jahre | (296) | - | - | - | - | - | - | - | - | 103,- | 53 | 21.836 | - | - | 21.836 | 21.836,- |
| Down-Syndrom (Mongolismus) (4 Amniozentesefälle) | 12 | angeboren | | (759) | 163,- | 30 | 58.680 | 30 | 58.680 | 30 | 58.680 | 176.040 | 103,- | 12 | 14.832 | - | - | 14.832 | 190.872,- |
| Dystrophie, neuroaxonale (Seitelberger-Syndrom) | 1 | in den ersten 1 - 2 Lbj. | durchschnittl. 3 - 4 J. | (333) | 163,- | 31 | 5.053 | 31 | 5.053 | - | - | 10.106 | - | - | - | - | - | - | 10.106,- |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | unter 6 Jahren (Ø 3 J.) | verkürzt, etwa 60 Jahre | (444)<br>(734) | 163,-<br>163,- | -<br>- | -<br>- | 20<br>30 | 3.260<br>4.890 | 20<br>- | 3.260<br>- | 6.520<br>4.890<br>11.410 | 180,- | 32 | 5.760 | - | - | 5.760 | 17.170,- |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 3 | angeboren | normal bis leicht eingeschränkt 65 Jahre | (756) | 163,- | 27 | 13.203 | 27 | 13.203 | 27 | 13.203 | 39.609 | 180,- | 22 | 11.880 | 22 | 11.880 | 23.760 | 63.369,- |

Tab. 31 : Stationäre medizinische Aufwendungen



| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| Fanconi-Anämie | 1 | 7. - 9. Lbj. | etwa 13 Jahre | (207)<br>(756) | 163,-<br>163,- | -<br>- | -<br>- | -<br>- | -<br>- | 15<br>27 | 2.445<br>4.401 | 2.445<br>4.401<br>6.846 | - | - | - | - | - | - | 6.846,- |
| France-schetti-Syndrom | 2 | angeboren | nicht eingeschränkt | (745)<br>(388) | 163,-<br>163,- | 10<br>14 | 3.260<br>4.564 | -<br>14 | -<br>4.564 | -<br>14 | -<br>4.564 | 3.260<br>13.692<br>16.952 | 180,- | 25 | 9.000 | 25 | 9.000 | 18.000 | 34.952,- |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | etwa 12. Lbj. | etwa 30 Jahre | (332) | 163,- | - | - | - | - | 18 | 2.934 | 2.934 | 180,- | 22 | 3.960 | - | - | 3.960 | 6.894,- |
| Glaukom, congenitalis | 2 | angeboren od. in den ersten Lbj. | nicht eingeschränkt | (375) | 163,- | 14 | 4.564 | 14 | 4.564 | 14 | 4.564 | 13.692 | 180,- | 21 | 7.560 | 21 | 7.560 | 15.120 | 28.812,- |
| Hämophilie (Bluterkrankheit) (Amniozentesefall) | 1 | angeboren | nicht eingeschränkt | (286) | 163,- | 13 | 2.119 | 13 | 2.119 | 13 | 2.119 | 6.357 | 180,- | 29 | 5.220 | - | - | 5.220 | 11.577,- |
| Herzmißbildungen | 2 | angeboren | 55 Jahre | (746) | 163,- | 19 | 6.194 | 19 | 6.194 | 19 | 6.194 | 18.582 | 180,- | 22 | 7.920 | - | - | 7.920 | 26.502,- |
| Hirnbasisaneurismen | 1 | 25.-30. Lebensj. | 45-55 J. | (442) | - | - | - | - | - | - | - | - | 180,- | 27 | 4.860 | - | - | 4.860 | 4.860,- |

Tab. 31 : Stationäre medizinische Aufwendungen

Blatt: 4

| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| HMC-Syndrom (Hypertorismus-Microtie-Cleft) | 1 | angeboren | nicht eingeschränkt | (749) | 163,- | 22 | 3.586 | 22 | 3.586 | 22 | 3.586 | 10.758 | 180,- | 22 | 3.960 | 22 | 3.960 | 7.920 | 18.678,- |
| Kleinhirnrindenatrophie (und Schizophrenie) | 2 | angeboren | Kindesalter, etwa 6 Jahre | (333) | 163,- | 31 | 10.106 | 31 | 10.106 | - | - | 20.212 | - | - | - | - | - | - | 20.212,- |
| Klippel-Feil-Syndrom (und Diabetes mellitus) | 2 | Säugling, bis zum 1 Lbj. | rd.60 J. | (756) | 163,- | 27 | 8.802 | 27 | 8.802 | 27 | 8.802 | 26.406 | 180,- | 22 | 7.920 | - | - | 7.920 | 34.326,- |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 1. - 3. Lebensj. | Ø 15 J. | (332) | 163,- | 18 | 2.934 | 18 | 2.934 | 18 | 2.934 | 8.802 | - | - | - | - | - | - | 8.802,- |
| Makuladegeneration (Stargardt-Syndrom) | 2 | 8.-15. Lebensj. | nicht eingeschränkt | (377) | 163,- | - | - | - | - | 16 | 5.216 | 5.216 | 180,- | 16 | 5.760 | 16 | 5.760 | 11.520 | 16.736,- |
| Marfan-Syndrom | 1 | in den 1. Lbj. | rd.50 J. | (734) | 163,- | 30 | 4.890 | 30 | 4.890 | 30 | 4.890 | 14.670 | 180,- | 26 | 4.680 | - | - | 4.680 | 19.350,- |
| Microcephalie adulter Typ | 1 | angeboren | 30 - 40 J. | (743) | 163,- | 35 | 5.705 | 35 | 5.705 | 35 | 5.705 | 17.115 | 103,- | 25 | 2.575 | - | - | 2.575 | 19.690,- |

Tab. 31 : Stationäre medizinische Aufwendungen



| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| Mißbildungen, Fehlbildungen unklar | 5+) | angeboren | 1) 8<br>2)<br>3) keine eingeschr. Lebenserw.<br>4) bis 1. Lbj. | (755) | 163,- | 27 | 8.802 | 27 | 4.401 | 27 | 4.401 | 17.604 | 141,- | 52 | 7.332 | - | - | 7.332 | 24.936,- |
| Mucopolisaccharidose (Sanfilippo) | 1 | 2. - 4. Lbj. | Ø 15 J. | (273) | 163,- | 19 | 3.097 | 19 | 3.097 | 19 | 3.097 | 9.291 | - | - | - | - | - | - | 9.291,- |
| Mucoviscidose | 3 | angeboren bis Säuglingsalter | 20-25 J. | (577)<br>(518) | 163,-<br>163,- | -<br>31 | -<br>15.159 | 24<br>31 | 11.736<br>15.159 | 24<br>31 | 11.736<br>15.159 | 23.472<br>45.477<br>68.949 | 180,-<br>180,- | 24<br>31 | 12.960<br>16.740 | -<br>- | -<br>- | 12.960<br>16.740<br>29.700 | 98.649,- |
| Muskelatrophie (Kugelberger-Welander) | | in den 1. Lbj. od. späterem Kindesalter | 30-40 J. | (330) | 163,- | - | - | - | - | 19 | 6.194 | 6.194 | 141,- | 19 | 5.358 | - | - | 5.358 | 11.552,- |
| (Werding-Hoffmann) | | Säugl.-Alter | Kindesalter 4-5 J. | | 163,- | 19 | 12.388 | 19 | 12.388 | - | - | 24.776 | - | - | - | - | - | - | 24.776,- |
| Muskeldystrophie (Duchenne) | 4 | innerh. d. ersten Lebensj. | 15-20 J. | (330) | 163,- | 19 | 12.388 | 19 | 12.388 | 19 | 12.388 | 37.164 | 141,- | 25 | 14.100 | - | - | 14.100 | 51.264,- |

Tab. 31 : Stationäre medizinische Aufwendungen



| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankheit | 1 | in den 1. Lebensmonaten | ca.8-12 J | (333) | 163,- | 31 | 5.053 | 31 | 5.053 | 31 | 5.053 | 15.159 | - | - | - | - | - | - | 15.159,- |
| Porphyrien | 1 | 30.-40. Lebensj. | 55 J. | (273) | - | - | - | - | - | - | - | - | 180,- | 22 | 3.960 | - | - | 3.960 | 3.960,- |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | 3 | frühes Kindesalter bis Pubertät | 63 J. | (333) | 163,- | - | - | 31 | 15.159 | 31 | 15.159 | 30.318 | 180,- | 29 | 15.660 | 29 | 15.660 | 31.320 | 61.638,- |
| Retinitis-Pigmentosa | 1 | Kindesalter (3.-6.Lbj.) | nicht herabgesetzt | (377) | 163,- | - | - | 16 | 2.608 | 16 | 2.608 | 5.216 | 180,- | 18 | 3.240 | 18 | 3.240 | 6.480 | 11.696,- |
| Retinoblastom | +) 3 | angeboren bis 1. Lbj. bei 40 % später | herabgesetzt (Tod 10 J. nach Eintr.d.Erkrankung) | (190) | 163,- | 41 | 13.366 | 41 | 13.366 | 41 | 13.366 | 40.098 | 180,- | 33 | 5.940 | - | - | 5.940 | 46.038,- |
| Schizophrenie | 3 | etwa 25. Lbj. | 50-55 J. | (295) | - | - | - | - | - | - | - | - | 103,- | 87 | 26.883 | - | - | 26.883 | 26.883,- |
| Schwachsinn, unklar | 3 | angeboren | rd.55 J. | (312) | 103,- | 78 | 24.102 | 78 | 24.102 | 78 | 24.102 | 72.306 | 103,- | 80 | 24.720 | - | - | 24.720 | 97.026,- |

Tab. 31: Stationäre medizinische Aufwendungen



| Diagnosen | Fallzahl | Eintretenszeitpunkt (Manifestation) | Lebenserwartung | ICD Nr. | Pflegesatz | Kinder und Jugendliche Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | | | Pflegesatz | Erwachsene Krankenhaustage je Altersgruppe | | | | | Summen 1 + 2 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | 0-3 | DM | 3-6 | DM | 6-16 | DM | Summe 1 | | 16-60 | DM | 60-70 | DM | Summe 2 | |
| Sklerose, tuberöse | 5 | vom 1. Lbj. an | 20-25 J. | (345) | 163,- | 22 | 17.930 | 22 | 17.930 | 22 | 17.930 | 53.790 | 180,- | 21 | 18.900 | - | - | 18.900 | 72.690,- |
| Spina bifida u. Hydrocephalus (1 Amniozentesefall) | 5 | Geburt | ca. 50 J. | (742) | 163,- | 25 | 20.375 | 25 | 20.375 | 25 | 20.375 | 61.125 | 180,- | 34 | 30.600 | - | - | 30.600 | 184.635,- |
| | | | | (741) | 163,- | 38 | 30.970 | 38 | 30.970 | 38 | 30.970 | 92.910 | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | 154.035 | | | | | | | |
| Taubstummheit | 2 | angeboren | nicht eingeschr. | (388) | 163,- | 14 | 4.564 | 14 | 4.564 | 14 | 4.564 | 13.692 | 138,- | 25 | 6.900 | 25 | 6.900 | 13.800 | 27.492,- |
| Zwergwuchsformen: Diastrophischer Zwergwuchs | 2 (1) | angeboren | nicht eingeschränkt | (756) | 163,- | - | - | - | - | 27 | 8.802 | 8.802 | 180,- | 22 | 7.920 | 22 | 7.920 | 15.840 | 24.642,- |
| Dysplasia spondyloepiphysaria congenita | (1) | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Zystenniere, adulter Typ | 1 | nach dem 30. Lbj. | 50-55 J. | (753) | - | - | - | - | - | - | - | - | 180,- | 23 | 4.140 | - | - | 4.140 | 4.140,- |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 1.542.918,- |

Auf der Grundlage der getroffenen Annahmen wurde für Leistungen der stationären medizinischen Rehabilitation ein vorläufiger Wert in Höhe von DM 1.542.918,-- errechnet. Da davon ausgegangen werden kann, daß bei einer Reihe von Krankheitsfällen längerfristige Krankenhausaufenthalte zu erwarten sind[130], dürfte es sich um eine vorsichtige Schätzung handeln.

(2) Ambulante ärztliche Leistungen

Unter ambulanter Behandlung wird derjenige Teil der medizinischen Versorgung verstanden, der erfolgt, ohne daß die Betroffenen ihren Wohnbereich länger als einen Tag verlassen. Der Erkrankte sucht zur Diagnostik und Therapie entweder eine Einrichtung (Arztpraxis, Kliniksambulanz etc.) auf oder er wird bei Bettlägrigkeit zu Hause versorgt[131].

Da in der Effizienzanalyse nach Möglichkeit nur der Ressourcenaufwand berücksichtigt werden sollte, der durch die Erkrankung entsteht, dürften auch nur die in ursprünglichem Zusammenhang mit dieser Erkrankung anfallenden ambulanten Leistungen erfaßt werden. In ursächlichem Zusammenhang mit der krankhaften Schädigung stehen alle Maßnahmen zu ihrer Früherkennung und Therapie, die medizinische Überwachung und Versorgung der Patienten im späteren Leben, soweit sie sich

130) Siehe einen Fall "Klippel-Feil und Herzmißbildung": 446 Krankenhaustage bei einer Lebensdauer von 1,5 Jahren.
131) P. Rosenberg: Möglichkeiten, a.a.O., S. 68.

auf das Leiden beziehen und alle therapeutischen Bemühungen bei Folgeerkrankungen, deren Ursache, z. B. eine gestörte Infektabwehr, in der Erkrankung liegen. Diese Leistungen erstrecken sich in der Regel über das ganze Leben des Betroffenen.

Nach Krankheitsarten aufgeschlüsselte Längsschnittstatistiken über diejenigen ambulanten ärztlichen Leistungen, die sich in obigem Sinne der Rehabilitation zuordnen lassen, liegen nicht vor. Es mußte daher versucht werden, die zur Kostenabschätzung erforderlichen Daten direkt zu erheben. Ambulante ärztliche Leistungen der Rehabilitation werden von niedergelassenen Allgemeinmedizinern, von Fachärzten der verschiedenen Richtungen (z. B. Orthopäden, Neurologen etc.) und in Kliniksambulanzen erbracht. Eine zentrale Rolle bei der Rehabilitation angeborener oder erblicher Schädigungen spielt aber der Kinderarzt[132].

Die Abschätzung der Mengenkomponente der ambulanten ärztlichen Rehabilitation stützte sich deshalb primär auf Leistungen niedergelassener Kinderärzte. Sie erfolgte auf der Grundlage der erwähnten Auswertung von Krankenblättern und Befundberichten aus drei Kinderarztpraxen des Einzugsgebietes. Insgesamt wurden 23 Krankheitsfälle herangezogen[133]. Wegen ihres begrenz-

---

132) Vgl. J. A. Ermert, zit. nach K. Hartung: Spina bifida und Hydrozephalus als sozialpädiatrische Aufgabe, Bericht über die 30. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie am 6.9.1978 in Freiburg i.Br., in: "der kinderarzt" 9. Jg. 1978, S. 1678 ff, bes. 1680.

133) Es handelt sich um folgende Diagnosen, deren Fallzahlen in Klammern angegeben sind: Down-Syndrom (11), Spina bifida und Hydrocephalus (6), Herzmißbildungen (3), Klippel-Feil-Syndrom, mit Mißbildungen am Herzen und der Lunge (1), Phenylketonurie (1), spastisch-geistige Retardierung bei Cerebralparese (1).

ten Umfangs[134] gestattet die Stichprobe keine repräsentativen Aussagen. Da aber andere Möglichkeiten, das finanzielle Ausmaß der Leistungen dieses Rehabilitationsbereiches zu taxieren nicht bestehen, wurden ihre Ergebnisse - mit allen Vorbehalten - als Annäherung an die tatsächlichen Verhältnisse verwendet (sh. Tabelle 32 ).

Bei den zum Teil mehrere Jahre zurückliegenden Behandlungen war es nicht möglich, die Eintragungen danach zuzuordnen, ob sie in ursächlichem Zusammenhang mit der Erkrankung standen oder nicht; daher mußten sämtliche auf den Krankenblättern und Befundberichten verzeichneten Leistungen berücksichtigt werden. Neben den ärztlichen und Laborleistungen dieser Praxen wurden auch alle ambulanten Untersuchungen und Behandlungen bei anderen niedergelassenen oder klinisch tätigen Ärzten berücksichtigt, soweit Vermerke auf den Krankenblättern oder Befundberichten vorlagen.

Die Preise der Leistungen wurden der ärztlichen Gebührenordnung, gemäß § 369 g, Absatz 4 RVO, entnommen und entsprechen dem Stand vom 1.1.1979.

---

134) Neben dem geringen Umfang ist auf weitere Grenzen des Vorgehens hinzuweisen: Eine mögliche Fehlerquelle ist darin zu sehen, daß für jeden Patienten nur die Leistungen eines Arztes detailliert vorlagen und die von anderen Ärzten ambulant verabfolgten Maßnahmen nur dann erfaßt werden konnten, wenn darüber Befundberichte existierten. Diese Unsicherheit war nicht auszuräumen, so daß nur auf die daraus möglicherweise resultierende Unterbewertung des Nutzens verwiesen werden kann. Ein weiterer Unsicherheitsfaktor sind fehlende Eintragungen in einzelnen Quartalen. Sie können bedeuten, daß in dieser Zeit keine Leistungen in Anspruch genommen wurden, können aber ebenso auf einen zeitweiligen Arztwechsel zurückzuführen sein. Auch diese Fehlerquelle war nicht auszuschalten.

Tab. 32 : Diagnosen, Behandlungsdauer und Kosten ärztlicher Leistungen bei 23 Krankheitsfällen

| Fall-Nr. | Diagnose | Behandlungsdauer | Quartalsjahre[1] | ärztl. Leistungen (incl.Labor) DM | Jahresdurchschnitt DM | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Down-Syndrom | 17.10.66-19.03.79 | 12 3/4 | 2.040,80 | 160,06 | |
| 2 | " | 11.06.70-06.10.77 | 7 1/4 | 837,78 | 115,56 | |
| 3 | " | 30.11.70-19.06.79 | 9 | 1.873,15 | 208,13 | |
| 4 | " | 27.04.66-29.03.79 | 13 1/4 | 6.431,65 | 485,41 | |
| 5 | " | 27.02.74-12.03.79 | 5 2/4 | 1.029,25 | 187,14 | |
| 6 | " | 14.06.76-26.03.79 | 3 | 537,-- | 179,-- | |
| 7 | " (Herzf) | 18.07.69-02.02.72 | 2 3/4 | 2.018,50 | 734,-- | 279,68 |
| 8 | " | 21.09.73-13.06.78 | 5 | 1.422,60 | 284,52 | |
| 9 | " | 21.11.69-04.06.76 | 7 | 2.513,75 | 359,11 | |
| 10 | " | 03.07.74-16.04.79 | 5 | 731,65 | 146,33 | |
| 11 | " | 04.09.68-10.05.79 | 10 3/4 | 2.335,60 | 217,27 | |
| | | | | | 3.076,53 | |
| 12 | Spina bifida | 27.05.71-15.04.76 | 5 1/4 | 887,-- | 168,95 | |
| 13 | " | 28.03.72-15.05.79 | 7 1/4 | 2.034,75 | 280,66 | |
| 14 | " | 25.01.71-18.04.79 | 8 2/4 | 1.017,90 | 119,75 | |
| 15 | (Hydro.)" | 19.09.62-07.03.66 | 3 3/4 | 539,70 | 143,92 | 171,76 |
| 16 | " " | 24.12.70-07.06.79 | 9 | 608,05 | 67,56 | |
| 17 | (Skoliose)" | 05.08.71-11.09.78 | 7 1/4 | 1.810,50 | 249,72 | |
| | | | | | 1.030,56 | |
| 18 | Klippel-Feil mit Herzmißbildungen | 06.12.77-03.06.79 | 1 3/4 | 691,90 | 395,37 | |
| 19 | Herzmißbildg. | 03.03.76-30.11.77 | 1 3/4 | 637,80 | 364,46 | 258,30 |
| 20 | " | 01.07.71-19.09.78 | 7 2/4 | 1.622,65 | 216,35 | |
| 21 | " | 07.11.70-09.07.79 | 9 | 513,20 | 57,02 | |
| | | | | | 1.033,20 | |
| 22 | PKU | 10.04.72-10.07.79 | 7 2/4 | 729,35 | 97,25 | |
| 23 | Spast.geist. Retardierg. | 16.06.70-04.04.74 | 4 | 641,10 | 160,28 | |
| | | | | | 5.397,82 : 23 = | 234,69 |

[1] auf Quartale aufgerundete Werte

Einige der Patienten befanden sich nicht von Geburt an bei diesen Ärzten in Behandlung. Da für diesen Zeitraum keine Angaben vorlagen, begann die Ermittlung der Leistungen je Fall grundsätzlich in dem Quartal, in dem die erste Eintragung auf dem Krankenblatt erfolgte und schloß mit Ende des Quartals der letzten Eintragung. Die Gesamtsumme aller Leistungen je Fall wurde durch den auf Quartalsbeginn bzw. -ende aufgerundeten Behandlungszeitraum des Patienten dividiert.

Aus den festgestellten Jahreswerten wurde ein gesamter Durchschnitt aller 23 Fälle berechnet; außerdem je ein durchschnittlicher Kostenansatz für die Krankheiten Down Syndrom, Spina bifida und Herzmißbildungen.

Tab. 33: Durchschnittlicher jährlicher Aufwand ambulanter ärztlicher Leistungen

| Rechnungsbasis | jährl. Ø-Werte | jährl. Ø-Ausgaben AOK in Hessen 1979 | |
|---|---|---|---|
| | | 0 - 16 (mitvers. Familienangeh.) | 16 - 70 (Mitglieder) |
| Gesamtdurchschnitt aus 23 Fällen | 235,-- DM | 136,-- DM | 218,-- DM |
| Down-Syndrom 11 Fälle | 280,-- DM | 136,-- DM | 218,-- DM |
| Spina-bifida 6 Fälle | 172,-- DM | 136,-- DM | 218,-- DM |
| Herzmißbildungen 4 Fälle | 258,-- DM | 136,-- DM | 218,-- DM |

Quelle: Zusammenstellung nach eigenen Erhebungen und Zahlen der AOK

In Tabelle 33 erfolgt eine Gegenüberstellung der Rechnungsergebnisse mit jährlichen Durchschnittsausgaben der AOK-Hessen für mitversicherte Familienangehörige und Mitglieder[135]. Unter der Annahme, daß die ausgewerteten 23 Fälle der ambulanten Versorgung behinderter Kinder ein in der Tendenz zutreffendes Bild über die Ausgaben der ambulanten Leistungen für Behinderte abgeben, kann gefolgert werden:

> Sowohl im Gesamtdurchschnitt aller Erkrankungen als auch bei den drei gesondert betrachteten Krankheitsarten liegen die Ausgaben für behinderte Kinder und Jugendliche deutlich höher als die von den Ortskrankenkassen für mitversicherte Familienangehörige aufgewendeten Beträge.
>
> Zwischen den Durchschnittwerten und den Ausgaben für Mitglieder der Ortskrankenkassen bestehen keine gravierenden Unterschiede in den jährlichen Aufwendungen.
>
> Bei der Abschätzung der Ressourcenersparnis werden ambulante Leistungen daher nur bis zum Alter von 16 Jahren berücksichtigt.

Auf eine weiterreichende Interpretation der Ergebnisse mußte verzichtet werden, da hierfür die verfügbare Datenbasis zu schmal war. Repräsentative Aussagen wären nur möglich, wenn

---

135) Mit jährlich 4 % Steigerung auf 1979 hochgerechnete Werte. vgl. Statistik der Ortskrankenkassen in der Bundesrepublik Deutschland, 1977, Hrsg.: Bundesverband der Ortskrankenkassen, Bonn-Bad Godesberg o.J., Kapitel 5, S. 9. Die neueste Statistik der Ortskrankenkassen: Statistische Information: Einnahmen und Ausgaben der Ortskrankenkassen im Jahre 1978, Bundesverband der Ortskrankenkassen, 9. März 1979, konnte nicht verwendet werden, weil in ihr nicht nach Mitgliedern und mitversicherten Familienangehörigen unterschieden ist.

Tab. 34 : Vorläufige Kosten ambulanter ärztlicher Leistungen

| Krankheitsart | Fallzahl | Reha.-Jahre bis zum 16. Lebensj. | vorläufige Kosten DM |
|---|---|---|---|
| Amaurotische Idiotie | 3 | 3 | 900,-- |
| Anfallsleiden | 3 | 11 | 3.300,-- |
| Anophthalmus | 1 | 16 | 1.600,-- |
| Antitripsinmangel | 1 | 1 | 100,-- |
| Balkenmangel | 1 | 9 | 900,-- |
| Down-Syndrom | 12 | 16 | 19.200,-- |
| Dystrophie neuroaxonale | 1 | 3,5 | 350,-- |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | 13 | 1.300,-- |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 3 | 16 | 4.800,-- |
| Fanconi-Anämie | 1 | 5 | 500,-- |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 16 | 3.200,-- |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | 4 | 400,-- |
| Glaukom, congenitalis | 2 | 16 | 3.200,-- |
| Hämophilie | 1 | 16 | 1.600,-- |
| Herzmißbildungen | 2 | 16 | 1.200,-- |
| HMC-Syndrom | 1 | 16 | 1.600,-- |
| Kleinhirnrindenatrophie | 2 | 6 | 3.200,-- |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 15,5 | 3.100,-- |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 13 | 1.300,-- |
| Makuladegeneration | 2 | 4,5 | 900,-- |
| Marfan-Syndrom | 1 | 14 | 1.400,-- |
| Microcephalie, adulter Typ | 1 | 16 | 1.600,-- |
| Mißbildungen, Fehlbildungen | | | |
| - Extremitäten | 1 | 16 | 1.600,-- |
| - Di-George | 1 | 0,5 | 50,-- |
| Mucopolisaccharidose | 1 | 12 | 1.200,-- |
| Mucoviscidose | 3 | 16 | 4.800,-- |
| Muskelatrophie | | | |
| - Kugelberger-Welander | 2 | 11 | 2.200,-- |
| - Werding-Hoffmann | 4 | 4 | 1.600,-- |
| Muskeldystrophie | 4 | 14 | 5.600,-- |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankheit | 1 | 15,5 | 1.550,-- |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | 3 | 8 | 2.400,-- |
| Retinitis-Pigmentosa | 1 | 11,5 | 1.150,-- |
| Retinoblastom | 2 | 10 | 2.000,-- |
| Schwachsinn | 3 | 16 | 4.800,-- |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 16 | 8.000,-- |
| Spina bifida | 5 | 16 | 8.000,-- |
| Taubstummheit | 2 | 16 | 3.200,-- |
| Zwergwuchsformen | 2 | 16 | 3.200,-- |
| | | | 107.000,-- |

eine größere Fallzahl jeder Krankheitsart analysiert werden könnte. Eine solche umfassende Untersuchung müßte zweckmäßigerweise gemeinsam mit den Kassenärztlichen Vereinigungen durchgeführt werden, weil nur dann die Möglichkeit besteht, "Patientenkarrieren" herauszuarbeiten, in denen alle ambulant erbrachten Leistungen über die gesamte Lebensdauer des Betroffenen erfaßt werden können[136a].

Zusätzlich zu den in Tabelle 34 errechneten vorläufigen Aufwendungen für ambulante ärztliche Leistungen wurde bei der Krankheitsart "Zystenniere" eine Dialysebehandlung berücksichtigt. Erfahrungsgemäß liegt die Norm bei 2 Dialyseanschlüssen pro Woche, und die Behandlung erstreckt sich über die letzten 10 Lebensjahre des Patienten[136b]. Die Kosten der Dialysebehandlung konnten einer "Kostenrechnung der chronischen Dialyse 1978" des Klinikums der Philipps-Universität Marburg entnommen werden[137]. Sie belaufen sich auf DM 718,57 pro Anschluß und ergaben einen Gesamtaufwand von rund DM 689.800,-- über die angenommene Behandlungsdauer des Patienten.

In Tabelle 34 wurden die Kosten der ambulanten ärztlichen Leistungen für alle Krankheitsarten zusammengestellt, bei denen sich die Schädigung vor dem 16. Lebensjahr manifestiert.

---

136a) Die Dringlichkeit solcher Untersuchungen über Umfang und Qualität der ambulanten Gesundheitsleistungen wird in jüngster Zeit zunehmend erkannt. Vgl. beispielsweise T. Christoffel, M. Loewenthal: Evaluating the Quality of Ambulatory Health Care: A Review of Emerging Methods, in: Medical Care 1977, Vol. 15, No. 11, S. .

136b) Persönliche Mitteilung: Frau Dr. M. Koch und Herr Dr. P. Loew.

137) Klinikum der Philipps-Universität Marburg: Kostenrechnung der chronischen Dialyse 1978 (unveröffentlichte Berechnung).

Zusätzliche Kosten wurden jährlich in Höhe von 100,-- DM berücksichtigt, ferner eine Dialysebehandlung. Insgesamt errechnete sich eine vorläufige Ressourcenersparnis von DM 796.800,--.

(3) Arznei- und Verbandsmittel

Unter diese Position fallen alle ärztlich verordneten Arzneien und Verbandsmittel, die zur Verhütung, Beseitigung oder Milderung einer Behinderung erforderlich sind[138]. Eine Statistik, aus der sich der Aufwand für Arznei- und Verbandsmittel - aufgeschlüsselt nach Krankheitsarten und Altersklassen - herausrechnen ließe, fehlt ebenfalls. Ansatzpunkte für eine Abschätzung der Größenordnung dieser Ausgaben bietet die Auswertung der Krankenblätter und Befundberichte, aus der - neben ärztlichen Leistungen - auch die verschriebenen Medikamente ersichtlich waren.

Die Preise der Medikamente und Verbandsmittel wurden der "Roten Liste" 1979 entnommen und mit den jeweiligen Jahresangaben der Mengen multipliziert. Auf diese Weise ließen sich Durchschnittswerte der Ausgaben für Arznei- und Verbandsmittel für alle 23 Fälle sowie für drei Krankheitsarten errechnen.

Um auch bei den Arznei- und Verbandsmitteln nur den zusätzlichen "behinderungsbedingten" Ressourcenaufwand zu erfassen, mußten von diesen Beträgen jeweils die durchschnittlichen Ausgaben abgezogen werden, die für die mitversicherten Familienangehörigen und Mitglieder der Ortskrankenkassen aufgewendet wurden.

138) Reha-AngIG § 10.

Tab. 35 : Diagnosen, Behandlungsdauer, Medikamentenverbrauch und jährliche Durchschnittskosten bei 23 Fällen

| Fall-Nr. | Diagnose | Quartalsjahre[1)] | Medikamentenverbrauch DM | Jahresdurchschnitt DM | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Down-Syndrom | 12 3/4 | 1.597,46 | 125,29 | |
| 2 | " | 7 1/4 | 1.189,83 | 164,11 | |
| 3 | " | 9 | 431,59 | 47,95 | |
| 4 | " | 13 1/4 | 1.985,42 | 149,84 | |
| 5 | " | 5 2/4 | 436,77 | 79,41 | |
| 6 | " | 3 | 2.188,72 | 729,57 | |
| 7 | "(Herzf.) | 2 3/4 | 325,25 | 118,27 | 267,13 |
| 8 | " | 5 | 2.266,67 | 453,33 | |
| 9 | " | 7 | 5.555,66 | 793,67 | |
| 10 | " | 5 | 90,27 | 18,05 | |
| 11 | " | 10 3/4 | 2.783,62 | 258,94 | |
| | | | | 2.938,43 | |
| 12 | Spina bifida | 5 1/4 | 339,35 | 64,64 | |
| 13 | " | 7 1/4 | 1.831,91 | 252,68 | |
| 14 | " | 8 2/4 | 149,21 | 17,55 | |
| 15 | (Hydro.)" | 3 3/4 | 72,90 | 19,44 | 76,33 |
| 16 | " " | 9 | 143,63 | 15,96 | |
| 17 | (Skoliose)" | 7 1/4 | 635,65 | 87,68 | |
| | | | | 457,95 | |
| 18 | Klippel-Feil mit Herzmißbildungen | 1 3/4 | 238,38 | 136,22 | |
| 19 | Herzmißbildg. | 1 3/4 | 187,88 | 107,36 | 89,91 |
| 20 | " | 7 2/4 | 768,-- | 102,40 | |
| 21 | " | 9 | 122,92 | 13,66 | |
| | | | | 359,64 | |
| 22 | PKU | 7 2/4 | 169,48 | 22,60 | |
| 23 | Spast. geist. Retardierung | 4 | 294,30 | 73,50 | |
| | | | | 3.852,12 | |
| | | | | : 23 = | 167,48 |

[1)] auf Quartale aufgerundete Werte

Die Ausgaben für Arzneien und Verbandsmittel werden in der Statistik der Ortskrankenkassen nur zusammen mit den Ausgaben für Heil- und Hilfsmittel erfaßt. Die Kosten der Heil- und Hilfsmittel ließen sich jedoch weitgehend ausklammern, da nur die mit Apotheken abgerechneten Leistungen berücksichtigt wurden. Im Jahre 1979 bezahlten die Ortskrankenkassen in Hessen je Mitglied rund DM 135,--, je Familienangehörigem rd. DM 86,--.[139a)]

Die Gegenüberstellung der ermittelten jährlichen Durchschnittswerte mit den jährlichen Ausgaben der AOKs für Medikamente und Verbandsmittel aus Apotheken entspricht in der Tendenz den ambulanten ärztlichen Leistungen. Allerdings zeigten sich in den Jahresdurchschnitten erheblich größere Schwankungen, die kaum allein mit unterschiedlichen Schweregraden zu erklären waren. Unberücksichtigt blieben weitgehend die Medikamente, die von anderen ambulant konsultierten Ärzten verschrieben wurden, da sie zumeist aus den vorliegenden Unterlagen nicht hervorgingen. Außerdem war nicht zu übersehen, welche Ärzte weiter an der ambulanten Behandlung der jeweiligen Patienten beteiligt waren und ebenfalls Medikamente verschrieben haben.[139b)] Auch ein unvollständiges Ausfüllen der Karteikarten bei Medikamente-Einträgen war nicht auszuschließen.

Wegen der offensichtlichen Unterbewertung des Medikamentenaufwands wurde darauf verzichtet, die für Spina bifida und Herzmißbildungen im einzelnen ermittelten niedrigeren Durchschnittswerte anzusetzen. Auch in diesen Fällen wurde vom

---

139a) Von 1977 mit jährlich 6 % Preissteigerungen hochgerechnete Beträge. Vgl. Statistik der Ortskrankenkassen 1977, a.a.O., Kapitel 5, S. 7.

139b) Vgl. die Anmerkungen auf S. 134 .

Gesamtdurchschnitt ausgegangen. Für alle Krankheitsarten - mit Ausnahme des Down-Syndroms - war demnach ein jährlicher zusätzlicher Medikamentenverbrauch von DM 80,-- anzusetzen. Für das Down-Syndrom betrug der Kostenansatz DM 180,--.

Tab. 36: Durchschnittlicher jährlicher Aufwand für ambulant verschriebene Medikamente

| Rechnungsbasis | jährl. Ø-Werte | jährl. Ø-Ausgaben AOK in Hessen 1979 | |
|---|---|---|---|
| | | 0 - 16 (mitvers.Familienangeh.) | 16 - 70 (Mitglieder) |
| Gesamtdurchschnitt aus 23 Fällen | 167,-- DM | 86,-- DM | 135,-- DM |
| Down-Syndrom 11 Fälle | 267,-- DM | 86,-- DM | 135,-- DM |
| Spina-bifida 6 Fälle | 76,-- DM | 86,-- DM | 135,-- DM |
| Herzmißbildungen 4 Fälle | 90,-- DM | 86,-- DM | 135,-- DM |

Quelle: Zusammenstellung nach eigenen Erhebungen und Zahlen der AOK

In Tabelle 36 wurde - analog zu den Kosten der ambulanten ärztlichen Leistungen - der zusätzliche Aufwand für Medikamente und Verbandsmittel errechnet. Dabei kamen Mehrausgaben in Höhe von rund 80,-- DM zum Ansatz.

Die gesamten vorläufigen Kosten für Medikamente und Verbandsmittel beliefen sich auf DM 85.600,-- .

Tab. 37: Vorläufige Kosten: Medikamente und Verbandsmittel

| Krankheitsart | Fallzahl | Reha.-Jahre bis zum 16. Lebensj. | vorläufige Kosten DM |
|---|---|---|---|
| Amaurotische Idiotie | 3 | 3 | 720,-- |
| Anfallsleiden | 3 | 11 | 2.640,-- |
| Anophthalmus | 1 | 16 | 1.280,-- |
| Antitripsinmangel | 1 | 1 | 80,-- |
| Balkenmangel | 1 | 9 | 720,-- |
| Down-Syndrom | 12 | 16 | 15.360,-- |
| Dystrophie neuroaxonale | 1 | 3,5 | 280,-- |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | 13 | 1.040,-- |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 3 | 16 | 3.840,-- |
| Fanconi-Anämie | 1 | 5 | 400,-- |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 16 | 2.560,-- |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | 4 | 320,-- |
| Glaukom, congenitalis | 2 | 16 | 2.560,-- |
| Hämophilie | 1 | 16 | 1.280,-- |
| Herzmißbildungen | 2 | 16 | 2.560,-- |
| HMC-Sydrom | 1 | 16 | 1.280,-- |
| Kleinhirnrindenatrophie | 2 | 6 | 960,-- |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 15,5 | 2.480,-- |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 13 | 1.040,-- |
| Makuladegeneration | 2 | 4,5 | 720,-- |
| Marfan-Syndrom | 1 | 14 | 1.120,-- |
| Microcephalie,adulter Typ | 1 | 16 | 1.280,-- |
| Mißbildungen, Fehlbildungen | | | |
| - Extremitäten | 1 | 16 | 1.280,-- |
| - Di-George | 1 | 0,5 | 40,-- |
| Mucopolisaccharidose | 1 | 12 | 960,-- |
| Mucoviscidose | 3 | 16 | 3.840,-- |
| Muskelatrophie | | | |
| - Kugelberger-Welander | 2 | 11 | 1.760,-- |
| - Werding-Hoffmann | 4 | 4 | 1.280,-- |
| Muskeldystrophie | 4 | 14 | 4.480,-- |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankheit | 1 | 15,5 | 1.240,-- |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | 3 | 8 | 1.920,-- |
| Retinitis-Pigmentosa | 1 | 11,5 | 920,-- |
| Retinoblastom | 2 | 10 | 1.600,-- |
| Schwachsinn | 3 | 16 | 3.840,-- |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 16 | 6.400,-- |
| Spina bifida | 5 | 16 | 6.400,-- |
| Taubstummheit | 2 | 16 | 2.560,-- |
| Zwergwuchsformen | 2 | 16 | 2.560,-- |
| | | | 85.600,-- |

(4) Heilmittel

Innerhalb der Heilmittel, die im Rahmen der medizinischen Rehabilitation Behinderter eingesetzt werden, spielen insbesondere heilpädagogische Maßnahmen eine wichtige Rolle. Sie werden gewährt, "wenn nach allgemeiner ärztlicher oder sonstiger fachlicher Erkenntnis zu erwarten ist, daß hierdurch eine drohende Behinderung ... verhütet werden kann oder die Folgen einer solchen Behinderung beseitigt oder gemildert werden können[140)].

Im Gesetz wird ausdrücklich betont, daß diese Leistungen auch dann zu gewähren sind, wenn die Behinderungen eine Schul- oder Berufsausbildung voraussichtlich nicht zulassen wird[141)].

In der vorliegenden Arbeit werden als Heilmittel berücksichtigt: Krankengymnastik, Beschäftigungstherapie und Bewegungstherapie. Zu den wichtigen heilpädagogischen Maßnahmen zählt auch die Sprachtherapie. Sprachtherapeutische Behandlungen kommen jedoch bei den berücksichtigten Beratungsdiagnosen bzw. Erkrankungen nur selten in Betracht. Zumeist sind die übrigen Symptome der Erkrankungen wesentlich schwerwiegender und schließen eine Sprachtherapie aus oder lassen sie sekundär erscheinen. Kostenansätze für Logopädie werden daher nicht berücksichtigt[142)].

---

140) § 11 VO zu § 47 BSHG.
141) Ebenda.
142) Eine Anfrage bei der Marburger Universitäts-HNO-Klinik sowie bei niedergelassenen Logopäden ergab, daß in den letzten 3 Jahren keine Patienten (der Diagnosen) von der genetischen Beratungsstelle zu einer Sprachheilbehandlung überwiesen worden waren. Pers. Mitteilung: S. Pohl.

Die Abschätzung von Art, Umfang und Kosten der Heilmittel, die bei den Einzelkrankheiten eingesetzt worden wären, ging von Angaben des Rehabilitationsträgers Landeswohlfahrtsverband Hessen aus[143]. Die folgende Übersicht zeigt den jährlichen Aufwand (incl. durchschnittlicher Fahrtkosten) für je 40 krankengymnastische (KG) und beschäftigungstherapeutische (BT) Behandlungen sowie 20 Stunden Bewegungstherapie (BwT). Diese Mengenansätze wurden vom Landeswohlfahrtsverband als Durchschnittswerte pro Jahr genannt.

Tab. 38: Jährliche Durchschnittskosten von Heilmitteln

| | durchschn. Anzahl der Behandlung pro Jahr | Kostensatz DM | durchschn. Fahrtkosten DM | jährl. Kosten DM |
|---|---|---|---|---|
| KG | 40 | 36,25 | 14,-- | 2.010,-- |
| BT | 40 | 31,25 | 14,-- | 1.810,-- |
| BwT | 20 | 31,25 | 14,-- | 950,-- |

Quelle: Zusammenstellung nach Angaben des LWV-Hessen

Für die Nutzung heilpädagogischer Maßnahmen wurde folgende Hypothese formuliert:

> Hinsichtlich des jährlichen Umfangs der Leistungen gelten die vom Landeswohlfahrtsverband Hessen mitgeteilten Durchschnittswerte.
>
> Bei allen angeborenen Schädigungen wird unterstellt, daß die Therapie mit Vollendung des ersten Lebensjahres einsetzt und bis zum 6. Lebensjahr dauert.

143) Persönliche Mitteilung Landeswohlfahrtsverband (LWV) Hessen, Herr Wittig.

Bei später manifesten Erkrankungen werden Leistungen nur in den ersten drei Jahren nach Eintritt des Leidens berücksichtigt[144].

Die heilpädagogischen Maßnahmen enden grundsätzlich ein Jahr vor dem angenommenen Todeszeitpunkt des Betroffenen.

Beschäftigungstherapie wird nur dann angesetzt, wenn ein geistiger/seelischer Defekt (mit-)vorliegt.

Von den errechneten Werten müßten die Durchschnittssätze für heiltherapeutische Leistungen je mitversichertem Familienangehörigen abgezogen werden, um nur den durch die Behinderung entstehenden Aufwand zu erfassen. Eine direkte Zugriffsmöglichkeit auf diese Durchschnittsgröße bestand in den verfügbaren Statistiken jedoch nicht. Näherungsweise hätte sie zwar durch Addition der Leistungen von "sonstigen Heilpersonen", "Orthopäden", "Badeanstalten usw." sowie den "Heil- und Hilfsmitteln besonderer Art" bestimmt werden können[145], der sich ergebende Betrag war jedoch so gering, daß er im Verhältnis zu den ermittelten heilpädagogischen Leistungen für Behinderte nicht ins Gewicht fiel und daher vernachlässigt werden konnte.

Unter den Hypothesebedingungen ergab sich ein vorläufiger Wert der heilpädagogischen Leistungen in Höhe von DM 687.370,--

144) Zwar werden auch ältere Behinderte heilpädagogisch betreut, diese Behandlung findet aber oft im Rahmen stationärer oder teilstationärer Rehabilitationsangebote statt und sind im Pflegesatz der betreuenden Institutionen enthalten.

145) Statistik der Ortskrankenkassen 1977, a.a.O., Kapitel 5, S. 7-9.

Tab. 39 : Vorläufige Kostenermittlung der heilpädagogischen Leistungen

| Nr. | Diagnose | Fallzahl | Dauer der Behandlung in Jahren in der Altersgruppe 0 - 3 | | | Summe 1 | Dauer der Behandlung in Jahren in der Altersgruppe 3 - 6 | | | Summe 2 | Dauer der Behandlung in Jahren in der Altersgruppe 6 - 16 | | | Summe 3 | Gesamtsumme 1 - 3 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | KG | BT | BwT | DM | KG | BT | BwT | DM | KG | BT | BwT | DM | DM |
| 1 | Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | 1 | - | 1 | 2.960,-- | 3 | - | 3 | 8.880,-- | - | - | - | -,-- | 11.840,-- |
| 2 | Ellis-von-Creveld-Syndr. | 3 | 2 | - | 2 | 17.760,-- | 3 | - | 3 | 26.640,-- | - | - | - | -,-- | 44.400,-- |
| 3 | Fanconi-Anämie | 1 | - | - | - | -,-- | - | - | - | -,-- | 3 | - | 3 | 8.880,-- | 8.880,-- |
| 4 | Friedreich'sche Ataxie | 1 | - | - | - | -,-- | - | - | - | -,-- | 3 | - | 3 | 8.880,-- | 8.880,-- |
| 5 | HMC-Syndrom | 1 | - | 2 | - | 3.620,-- | - | 3 | - | 5.430,-- | - | - | - | -,-- | 9.050,-- |
| 6 | Kleinhirnrindenatrophie | 2 | 2 | 2 | 2 | 19.080,-- | 2 | 2 | 2 | 19.080,-- | - | - | - | -,-- | 38.160,-- |
| 7 | Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 2 | - | 2 | 15.280,-- | 3 | - | 3 | 22.920,-- | - | - | - | -,-- | 38.200,-- |
| 8 | Microcephalie | 1 | 2 | 2 | 2 | 9.540,-- | 3 | 3 | 3 | 14.310,-- | - | - | - | -,-- | 23.850,-- |
| 9 | Down-Syndrom | 8 | 2 | 2 | 2 | 76.320,-- | 3 | 3 | 3 | 114.480,-- | - | - | - | -,-- | 190.800,-- |
| 10 | Mucopolisaccharidose | 1 | - | 2 | - | 3.620,-- | 3 | 3 | 3 | 14.310,-- | - | - | - | -,-- | 17.930,-- |
| 11 | Muskelatroph. -Kugelb.Wel. | 2 | - | - | - | -,-- | - | - | - | -,-- | 3 | - | 3 | 8.880,-- | 8.880,-- |
| | -Werdg.Hoffm. | 4 | 2 | - | 2 | 23.680,-- | 0,5 | - | 0,5 | 5.920,-- | - | - | - | -,-- | 29.600,-- |
| 12 | Muskeldystr. | 4 | 1 | - | 1 | 11.840,-- | 3 | - | 3 | 35.520,-- | - | - | - | -,-- | 47.360,-- |
| 13 | Schwachsinn, unklar | 3 | - | 1 | - | 5.430,-- | - | 3 | - | 16.290,-- | - | - | - | -,-- | 21.720,-- |
| 14 | Sklerose, tuberöse | 5 | 2 | 2 | 2 | 47.700,-- | 3 | 3 | 3 | 57.240,-- | - | - | - | -,-- | 104.940,-- |
| 15 | Spina bifida | 5 | 2 | - | 2 | 29.600,-- | 3 | 3 | 3 | 44.400,-- | - | - | - | -,-- | 74.000,-- |
| 16 | Hämophilie | 1 | - | - | - | -,-- | - | - | - | -,-- | 3 | - | 3 | 8.880,-- | 8.880,-- |
| | | 45 | | | | 266.430,- | | | | 385.420,- | | | | 35.520,- | 687.370,-- |

(5) Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln

Was im einzelnen unter Versorgung mit Körperersatzstücken sowie mit orthopädischen und anderen Hilfsmitteln nach § 40 Bundessozialhilfegesetz - Satz 2 - zu verstehen ist, präzisieren die §§ 6 - 10 VO zu § 47 BSHG. Zu den orthopädischen Hilfsmitteln zählt der Gesetzgeber beispielsweise auch handgetriebene oder motorisierte Krankenfahrzeuge. Andere Hilfsmittel sind u. a.: Blindenschreibmaschinen, Verständigungsgeräte für Taube und Blinde, aber auch Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens und zur nicht-beruflichen Verwendung bestimmte Hilfsgeräte für Behinderte. In die Versorgung mit Körperersatzstücken sowie mit orthopädischen und anderen Hilfsmitteln eingeschlossen, sind auch die notwendige Unterweisung in ihrem Gebrauch, ihrer Instandhaltung oder Änderung.

Eine von jeder Einzeldiagnose ausgehende Festlegung der Körperersatzstücke und anderen Hilfsmittel, die für spezifisch behinderte Personen in Frage kommen, scheidet aus. Sie wäre nur möglich, wenn pro Krankheitsart eine größere Anzahl von Fällen unter diesem Aspekt überprüft würde.

Die Kosten für Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel, die der medizinischen Eingliederung der Behinderten dienen, werden von den gesetzlichen Krankenversicherungen getragen.

Sofern sie aus Gründen der sozialen Eingliederung benötigt werden, sind subsidiär die Träger der Sozialhilfe zuständig.

(a) Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung

Die Angaben in der Statistik der gesetzlichen Krankenversicherung über jährliche Ausgaben für Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel sind nicht in einer Form aufbereitet, die eine Abschätzung des Aufwandes für die erwarteten Schädigungen ermöglicht. So weist die Statistik der Ortskrankenkassen lediglich die Gesamtleistungen je Mitglied für Arzneien, Verband-, Heil- und Hilfsmittel aus, die von Apotheken, Orthopäden, Optikern, Badeanstalten und sonstigen Stellen erbracht werden; ferner die Ausgaben für Heil- und Hilfsmittel besonderer Art[146]. Welcher Kostenanteil auf die Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln entfällt, kann nicht herausgelesen werden.

Die zur Beantwortung dieser Frage benötigten Informationen wurden daher direkt bei einer lokalen Ortskrankenkasse erhoben. Aus der Kartei der körperbehinderten Versicherten wurde eine Zufallsstichprobe von 168 Fällen gezogen und anhand dieser Fälle die Durchschnittsgröße der Kosten für Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel berechnet.

Die Stichprobe ergab für einen Drei-Jahres-Zeitraum Ausgaben von rund 812,-- DM pro Körperbehindertem. Dieser Betrag wurde

146) Statistik der Ortskrankenkassen '77, a.a.O., Kapitel 5, S. 7 ff.

Tab. 40 : Kosten für Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel

| Krankheitsart | Fallzahl | Versorgg. jahre | Versorgungsjahre je Altersgruppe 0-16 | Versorgungsjahre je Altersgruppe 16 - 70 | medizinisch indizierte Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel: jährliche Kosten je Krh.-art | Gesamtkosten | Korrektur[1] 0 - 16 | Korrektur[1] 16 - 70 | korrigierte Kosten je Krankh.art (1) | sozial indizierte Körperersatzstücke u. andere Hilfsmittel: jährliche Kosten | Gesamtkosten je Krankh.art (2) | Gesamtkosten (1+2) der medizinischen und sozialen Eingliederungshilfe bei Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | 18 | 4 | 14 | 271,- | 4.878,- | 138,-- | 791,-- | 3.949,- | 108,- | 1.944,- | 5.893,-- |
| Muskelatrophie: -Kugelberger Welander | 2 | 30 | 11 | 19 | 542,- | 35.520,- | 379,50 | 1.073,50 | 34.067,- | 216,- | 6.480,- | 40.547,-- |
| -Werding-Hoffmann | 4 | 4 | 4 | - | 1.084,- | 17.344,- | 138,-- | -,- | 17.206,- | 432,- | 1.728,- | 18.934,-- |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 20 | 6 | 6 | 1.355,- | 135.500,- | 483,-- | 339,-- | 134.618,- | 540,- | 10.800,- | 145.418,-- |
| Spina bifida | 5 | 50 | 16 | 34 | 1.355,- | 338.750,- | 552,-- | 1.921,-- | 336.277,- | 540,- | 27.000,- | 363.277,-- |
| Anophthalmus | 1 | 70 | 16 | 54 | -,- | -,- | -,-- | -,-- | -,- | 108,- | 7.560,- | 7.560,-- |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 70 | 16 | 54 | -,- | -,- | -,-- | -,-- | -,- | 216,- | 15.120,- | 15.120,-- |
| Glaukom | 2 | 70 | 16 | 54 | -,- | -,- | -,-- | -,-- | -,- | 216,- | 15.120,- | 15.120,-- |
| Retinitis-Pigmentosa | 1 | 65 | 11 | 54 | -,- | -,- | -,-- | -,-- | -,- | 108,- | 7.020,- | 7.020,-- |
| Retinoblastom: -angeboren | 2 | 10 | 10 | - | -,- | -,- | -,-- | -,-- | -,- | 216,- | 2.160,- | 2.160,-- |
| -späterer Zeitpunkt | 1 | 10 | - | 10 | -,- | -,- | -,-- | -,-- | -,- | 108,- | 1.080,- | 1.080,-- |
| | | | | | | | | | | | | 622.129,-- |

[1] Die Korrekturgröße errechnet sich aus den Versorgungsjahren je Altersgruppe und den durchschnittlichen Ausgaben der Ortskrankenkassen für Familienangehörige und Erwachsene.

um die durchschnittlichen Ausgaben je Mitglied der Ortskrankenkassen für Orthopäden, Optiker, Badeanstalten sowie Heil- und Hilfsmittel besonderer Art gekürzt. Hierzu wurde jeweils der Wert für Familienangehörige von jährlich rund 34,50 DM und für Mitglieder von jährlich rund 56,50 DM herangezogen[147]; erster wird von den Ausgaben für Kinder und Jugendliche, zweiter von den Ausgaben für Behinderte der Altersgruppe 16 - 60 sowie 60 - 70 abgezogen.

Aus der Liste der Krankheitsarten wurden nur Schädigungen des Stütz- und Bewegungsapparates berücksichtigt. Damit wird aber deutlich, daß der ermittelte vorläufige Wert in Höhe von DM 622.129,-- nur eine Untergrenze der hypothetischen Kosten der Versorgung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln markieren kann.

(b) Leistungen der Sozialhilfe

Die Leistungen der Sozialhilfe für die Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln erfolgen nach § 40 (2) BSHG im Rahmen der Eingliederungshilfe. Da Sozialhilfe grundsätzlich nur subsidiär gewährt wird, müßten die finanziellen Verhältnisse der Betroffenen und/oder ihrer Eltern bekannt sein. Diese Informationen liegen nicht vor. Bekannt sind lediglich die Anteile von Unter-, Mittel- und Oberschicht im Beratenenkollektiv. Da das Einkommen eine wichtige Determinante der sozialen Schichtzuweisung darstellt,

147) Mit jährlichen Preissteigerungsraten von 12 % hochgerechnete Werte. Vgl. Statistische Informationen, a.a.O. S. 5.

wurde ein Durchschnittswert für Sozialhilfeleistungen zur Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln auf der Grundlage folgender Annahmen errechnet:

- für die Gruppe der Ratsuchenden, denen von eigenen Kindern abgeraten wurde, gilt die gleiche soziale Schichtung wie im gesamten Beratenenkollektiv;
- Sozialhilfe wird nur den Angehörigen der sozialen Unterschicht (8 % des Kollektivs) gewährt;
- Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel zur sozialen Integration kommen - neben den Empfängern aus Gründen der medizinischen Eingliederung - für die Diagnosen: Anophthalmus, Franceschetti-Syndrom, Glaukom, Retinitis Pigmentosa, Retinoblastom und Taubstummheit in Betracht.

1977 betrugen die Ausgaben der Sozialhilfeträger für die Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln rund 190,5 Mio. DM[148]. Da die Sozialhilfe-Statistik keine Angaben darüber enthält, wieviele Personen diese Leistungen erhielten, konnte nur ein Durchschnittswert für alle 154.000 Empfänger von Eingliederungshilfe für Behinderte berechnet werden. Hochgerechnet mit jährlichen Steigerungsraten von 8 %[149] ergibt sich ein Betrag von 1.350,-- DM. Für alle Erkrankten der ausgewählten Krankheitsarten werden demnach jährlich 108,-- DM für Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel errechnet.

---

148) Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Statistik der Sozialhilfe 1977, in: Wirtschaft und Statistik, Heft 11, 1978, S. 722.

149) Die Steigerungsraten der Bruttoausgaben je Eingliederungshilfeempfänger betrugen von 1974 bis 1977 34 %, 9,7 % und 6 %. Vgl. Statistisches Jahrbuch 1979, a.a.O., S. 395.

Die vorläufigen Gesamtkosten der medizinisch und sozial indizierten Ausgaben für Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel belaufen sich unter den eingeführten Prämissen auf DM 622.129,-- (sh. Tabelle 40 ).

(6) Kuren

Ein großer Teil der erwarteten Behinderungen erfordert regelmäßige Kuraufenthalte der Betroffenen in Sanatorien und Spezialbehandlungseinrichtungen. Die Leistungen fallen in den Funktionsbereich der medizinischen Rehabilitation, wenn nach ärztlichem Gutachten eine Verhütung, Beseitigung oder Milderung der Behinderung oder ihrer Folgen erreicht werden kann[150].

Da behinderte Menschen - zumal Kinder und Jugendliche - oft nicht allein an einer Kur teilnehmen können, sondern von einer Pflegeperson begleitet werden müssen, fallen auch Kosten für den Betreuer - in der Regel die Mutter des Behinderten - an. Diese Kosten bleiben jedoch in der folgenden Aufwandsermittlung unberücksichtigt, da bei den erwarteten Behinderungen nicht abgeschätzt werden konnte, in welchem Umfang diese Betreuungsleistungen anfallen würden und außerdem die Berücksichtigung einer Begleitperson das Problem aufgeworfen hätte, ihre Kosten mit dem Aufwand für vergleichbare Leistungen bei Nicht-Behinderten, z. B. Mutter/Kind-Erholungsreisen, saldieren zu müssen.

---

150) AOK Marburg (Hrsg.): Die zeitgerechte Versicherung für die ganze Familie, Eine Leistungsbroschüre, S. 23.

Die durchschnittlichen Kosten für Kuren und Heilstätten-Behandlung wurden auf der Grundlage der Tagespflegesätze von 7 stationären Kureinrichtungen berechnet. Dabei wurde von einer durchschnittlichen Kurdauer von 22 Tagen ausgegangen. Hinzuzurechnen waren ferner DM 40,-- als Arztpauschale und DM 100,-- für Transport, Kurtaxe und sonstiges.

Tab. 41 : Kurorte, Tagespflegesätze und Kur-Nebenkosten

| Ort | Tagessatz | Arztpauschale | Transport, Kurtaxe, Sonst. | Summe |
|---|---|---|---|---|
| Gettenbach | 71,15 | 40,-- | 100,-- | 1.705,30 |
| Dalle | 52,-- | 40,-- | 100,-- | 1.284,-- |
| Schwaig | 58,-- | 40,-- | 100,-- | 1.416,-- |
| Pelzerhaken | 43,18 | 40,-- | 100,-- | 1.089,96 |
| Langenburg | 24,50 | 40,-- | 100,-- | 679,-- |
| Mardorf | 48,-- | 40,-- | 100,-- | 1.196,-- |
| Schilling | 48,-- | 40,-- | 100,-- | 1.196,-- |
| Ø Kosten | 49,26 | 40,-- | 100,-- | 1.223,75 |

Quelle: Zusammenstellung nach Kurverschickungsunterlagen der AOK, Marburg

Der durchschnittliche Aufwand eines 22tägigen Kuraufenthaltes belief sich demnach auf DM 1.224,--. Weiterhin wurde unterstellt, daß die Kuren in 2jährigem Turnus stattfinden[151)]

Die Auswahl der Erkrankungen, für die Kuraufenthalte berücksichtigt wurden, erfolgte danach, ob

- fortschreitende Beeinträchtigungen des Skeletts und der Gelenke,

151) Die gesetzlichen Krankenkassen legen satzungsmäßig fest, in welchen Zeitabständen Kuraufenthalte bewilligt werden. Gegenwärtig sind Kuren in der Regel alle 2 Jahre möglich.

- Schädigungen des Herz/Lungen-Bereichs und/oder besondere Infektanfälligkeit

vorlagen.

Kuraufenthalte wurden nicht berücksichtigt, wenn anzunehmen war, daß die Betroffenen sich in stationärer Unterbringung befanden; außerdem, wenn es sich um Kinder handelte, die das 6. Lebensjahr noch nicht erreicht hatten oder von denen anzunehmen war, daß sie dieses Alter nicht wesentlich überleben würden[152].

Tab. 42 : Zahl und Kosten der Kuraufenthalte nach Krankheitsart und Altersgruppen

| Krankheitsart | Fall-zahl | Aufwand je Kur DM | Zahl der Kuraufenthalte je Altersgruppe 6-16 | DM | 16-60 | DM | Summe |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Antitripsin-mangel | 1 | 1.224,- | - | - | 22 | 26.928,- | 26.928,- |
| Ellis-von-Creveld-Syndr. | 3 | 1.224,- | 5 | 18.360,- | 22 | 80.784,- | 99.144,- |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 1.224,- | 5 | 12.240,- | 22 | 53.856,- | 66.096,- |
| Louis-Bar-Syndr. | 1 | 1.224,- | 4 | 4.896,- | - | - | 4.896,- |
| Down-Syndrom | 12 | 1.224,- | 5 | 73.440,- | 22 | 323.136,- | 396.576,- |
| Herzmißbildungen | 2 | 1.224,- | 5 | 12.240,- | 19 | 46.512,- | 58.752,- |
| Mucoviscidose | 3 | 1.224,- | 5 | 18.360,- | 3 | 11.016,- | 29.376,- |
| Marfan-Syndrom | 1 | 1.224,- | 5 | 6.120,- | 17 | 20.808,- | 26.928,- |
| Fanconi-Anämie | 1 | 1.224,- | 1 | 1.224,- | - | - | 1.224,- |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | 1.224,- | 1 | 1.224,- | 7 | 8.568,- | 9.792,- |
| | | | | 148.104,- | | 571.608,- | 719.712,- |

Nach Maßgabe der Hypothesen über die Nutzung von Kureinrichtungen und Heilstätten ergaben sich für die ausgewählten Krankheitsarten vorläufige Aufwendungen in Höhe von DM 719.712,-.

152) Diese Annahme wurde deshalb getroffen, weil unterstellt werden konnte, daß sich diese Kinder in einem Gesundheitszustand befänden, der einen Kuraufenthalt nicht angezeigt erscheinen ließe.

Die vorläufigen Ergebnisse der Ressourcenersparnis im Funktionsbereich der medizinischen Leistungen für Behinderte wurden in Tabelle 43 zusammengefaßt. Es ergab sich ein Gesamtbetrag von DM 4.454.529,--.

Tab. : Vorläufige Ressourcenersparnis bei medizinischen Rehabilitationsleistungen

| Leistungsart | vorläufige Ressourcenersparnis DM |
|---|---|
| stationäre medizinische Leistungen | 1.542.918,-- |
| ambulante ärztliche Leistungen (incl. einer Dialysebehandlung) | 796.800,-- |
| Arznei- und Verbandsmittel | 85.600,-- |
| Heilmittel | 687.370,-- |
| Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln | 622.129,-- |
| Kuren | 719.712,-- |
| S u m m e | 4.454.529,-- |

### 2.2.3 Ressourcenersparnis bei der schulischen Rehabilitation

(1) Sonderkindertagesstätten

Behinderten Vorschulkindern ist der Besuch eines Sonderkindergartens oder einer Sonderkindertagesstätte zu ermöglichen, wenn wegen einer körperlichen, geistigen, seelischen oder Mehrfachbehinderung ein Schulbesuch im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht ohne eine besondere Förderung voraussichtlich ausgeschlossen oder erschwert wäre; außerdem Kindern, denen die Möglichkeit einer lebenspraktischen Bildung erhalten oder eröffnet werden soll[153].

In der Kostenzusammenstellung dieses Rehabilitationsbereichs wurde darauf verzichtet, abzuschätzen, welcher Teil der Kinder einen Sonderkindergarten und welcher Teil eine Sonderkindertagesstätte aufsuchen würde. Vielmehr wurde unterstellt, alle Kinder, die eine schulvorbereitende Einrichtung nutzten, würden in teilstationären Sonderkindertagesstätten betreut, weil dort die pädagogischen, krankengymnastischen und beschäftigungs- bzw. verhaltenstherapeutischen Förderungsmöglichkeiten in größerem Umfang gegeben sind.

Durchschnittliche Kostenansätze pro Kind in Sonderkindertagesstätten nannte der Landeswohlfahrtsverband Hessen[154].

---

153) Vgl. Handbuch der Rehabilitation, a.a.O., besonders Abschnitte 4.3 und 8.1.

154) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

Getrennt für körperlich und geistig Behinderte ergaben sich folgende Durchschnitts-Pflegesätze[155]:

Sonderkindertagesstätte für Körperbehinderte
Pflegesatz: DM 70,-- pro Tag
Fahrtkosten: DM 14,-- pro Tag

Sonderkindertagesstätte für geistig Behinderte
Pflegesatz: DM 60,-- pro Tag
Fahrtkosten: DM 14,-- pro Tag

Zu den täglichen Betreuungskosten für die teilstationäre Betreuung in der Sonderkindertagesstätte wären noch die Kosten extern durchgeführter heilpädagogischer Behandlungen hinzuzurechnen. Sie wurden jedoch bereits an anderer Stelle[156] erfaßt und bleiben daher hier außer Betracht.

Auf der Grundlage der Angaben zum Krankheitswert wurde festgelegt, bei welchen Erkrankten der Besuch einer Sonderkindertagesstätte erwartet werden konnte. Für diese Auswahl waren maßgeblich: die Art der Erkrankung[157], der wahrscheinliche Eintretenszeitpunkt und der Gesundheitszustand des Betroffenen in der Altersphase von 3-6 Jahren.

Nicht alle Kinder der ausgewählten Krankheitsgruppen werden eine Sonderkindertagesstätte besuchen[158] - entweder, weil

---

155) Die Pflegesätze und Fahrtkosten werden, bezogen auf ein Jahr, für 90 % von 227 Betreuungstagen berechnet. Persönliche Mitteilung, sh.Fn.149.

156) Vgl. Seite 221 ff.

157) Bei einer Reihe von Erkrankungen konnte eine Betreuung in der Sonderkindertagesstätte aus ärztlichen Erfahrungen mit dem Krankheitsbild heraus als unwahrscheinlich eingestuft werden. Vgl. Dr. M.Koch, persönliche Mitteilung.

158) Kapazitätseffekte und/oder andere, nicht in der Erkrankung begründete Effekte wurden ausgeklammert.

der Schweregrad ihrer Schädigung dies nicht zuläßt oder aber sie so leicht erkrankt sind, daß eine Betreuung in einer Einrichtung für Nicht-Behinderte möglich ist. Prozentangaben über diesen Sachverhalt liegen in der Altersgruppe der unter 6jährigen für die jeweiligen Behinderungsarten nicht vor.[159] Daher konnten nur die Quoten des Sonderschulbesuchs herangezogen werden. Sie betragen für Körperbehinderungen 23,5 %, Krankheiten[160] 22 %, Behinderungen der Sinnesorgane 49 %, geistige Behinderungen 71 % und seelische Behinderungen 43 %.

Von den ermittelten Kosten der Sonderkindertagesstätten mußten die Kosten abgezogen werden, die entstehen, wenn eine gleiche Anzahl nicht-behinderter Kinder eine Kindertagesstätte besucht. Hierfür werden geschätzte Gesamtkosten pro Platz in Höhe von DM 6.000,-- im Jahr angesetzt[161]. In Tabelle 44 werden die Kosten für körperlich und geistig behinderte Kinder der Altersgruppe 3-6 Jahre auf der Grundlage der getroffenen Annahmen errechnet. Insgesamt ergaben sich demnach vorläufige Kosten für Sonderkindertagesstätten in Höhe von DM 487.378,--.

---

159) Vgl. W. Christian, I. Huschenbeth: Behinderte Kinder, a.a.O., S. 78.

160) Chronische Krankheiten, Fehlbildungen der inneren Organe und des Stoffwechsels, Anfallskrankheiten; vgl. W. Christian, I. Huschenbeth: Behinderte Kinder, a.a.O., S. 78.

161) Dabei handelt es sich um einen Durchschnittswert, da je nach Trägerschaft die personelle und Sachmittelausstattung voneinander abweicht.

Tab. 43: Kosten der Sonderkindertagesstätten (SKT) für körperlich und geistig behinderte Kinder

| Diagnosen | Fallzahl | Pflegesatz + Fahrtkosten täglich | jährlich | SKT: Kosten der Altersgruppe 3-6 Jahre (1) | Ø-Kosten für Kindertagesstätte 3-6 Jahre (2) | Differenz (1 ./. 2) | Nutzungsquoten | vorläufige Kosten der SKT für körperbehinderte und geistig behinderte Kinder |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Körperliche Behinderungen | | | | | | | | |
| Anophthalmus | 1 | 84,-- | 17.161,20 | 51.483,60 | 18.000,-- | 33.483,60 | 0,49 | 16.407,-- |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 84,-- | 34.322,40 | 102.967,20 | 36.000,-- | 66.967,20 | 0,49 | 32.814,-- |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankheit | 1 | 84,-- | 17.161,20 | 51.483,60 | 18.000,-- | 33.483,60 | 0,49 | 16.407,-- |
| Spina bifida | 5 | 84,-- | 85.806,-- | 257.418,-- | 90.000,-- | 167.418,-- | 0,235 | 39.343,-- |
| Taubstummheit | 2 | 84,-- | 34.322,40 | 102.967,20 | 36.000,-- | 66.967,20 | 0,49 | 32.814,-- |
| | | | | | | | | 137.785,-- |
| Geistige Behinderungen | | | | | | | | |
| Down-Syndrom | 12 | 74,-- | 181.418,40 | 544.255,20 | 216.000,-- | 328.255,20 | 0,71 | 233.061,-- |
| HMC-Syndrom | 1 | 74,-- | 15.118,20 | 45.354,60 | 18.000,-- | 27.354,60 | 0,71 | 19.422,-- |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 74,-- | 15.118,20 | 45.354,60 | 18.000,-- | 27.354,60 | 0,71 | 19.422,-- |
| Kleinhirnrinden-atrophie | 2 | 74,-- | 30.236,40 | 90.709,20 | 36.000,-- | 54.709,20 | 0,71 | 38.844,-- |
| Microcephalie | 1 | 74,-- | 15.118,20 | 45.354,60 | 18.000,-- | 27.354,60 | 0,71 | 19.422,-- |
| Mucopolisaccharidose | 1 | 74,-- | 15.118,20 | 45.354,60 | 18.000,-- | 27.354,60 | 0,71 | 19.422,-- |
| | | | | | | | | 349.593,-- |
| | | | | | | | | + 137.785,-- |
| | | | | | | | | 487.378,-- |

(2) Sonderschulen

Behinderte, für die sich der Schulbesuch in einer allgemeinen Schule als unmöglich erweist, werden je nach der Art ihrer Behinderung in den verschiedenen Sonderschultypen aufgegenommen[162]. In der vorliegenden Kostenabschätzung wurde nicht nach den unterschiedlichen Sonderschultypen differenziert. Eine exakte Zuordnung der Betroffenen zu einem Schultyp war auf der Grundlage der verfügbaren Informationen nur begrenzt möglich; außerdem hängt die Entscheidung, in welcher Form die Sonderschulpflicht zu erfüllen ist[163], neben Art und Schwere der Behinderung von einer Reihe anderer Faktoren ab (z. B. dem Schulangebot am Wohnort der Betroffenen), die hier nicht berücksichtigt werden konnten.

Den Zahlenwerten des Versorgungsaufwandes für schulische Rehabilitation im Rahmen der Sonderschulen lag eine Kostenberechnung je Schüler für Hessen zugrunde[164]. Im Rechnungsjahr 1976 betrugen danach die Aufwendungen des Landes Hessen für einen Sonderschüler DM 5.135,--[165].

---

162) Sonderschulen bzw. -klassen gibt es in Hessen für: Lernbehinderte, Verhaltensgestörte,praktisch Bildbare, Körperbehinderte, Sprachbehinderte, Hörbehinderte, Gehörlose, Sehbehinderte, Blinde, Kranke (vgl. Der Hessische Kultusminister, Hrsg.: Hessische Bildungspolitik in Zahlen, Ausgabe 1979, S. 21; im folgenden zit. als: Hessische Bildungspolitik ).

163) Diese Entscheidung treffen die Schulämter nach Anhörung des Gesundheitsamtes und der Eltern, vgl. W. Thust: Die Rechte, a.a.O., S. 21.

164) Vgl. Hessische Bildungspolitik, a.a.O., S. 54.

165) Ebenda, S. 54. Die Werte für 1976 wurden mit einer 4%igen Steigerungsrate auf 1979 hochgerechnet.

Von diesen Beträgen mußten die durchschnittlichen Aufwendungen für Schüler der allgemeinen Schulen abgezogen werden. Dabei wurde für Sonderschüler eine Schulzeit von 10 Jahren unterstellt[166]. In den ersten 4 Schuljahren wurden die Aufwendungen je Schüler in Grund- und Hauptschulen in Höhe von 2.238,-- DM abgezogen, in den darauf folgenden 6 Jahren ein Durchschnittswert aus Hauptschule (einschließlich Förderstufe), Realschule, Gesamtschule und Gymnasium in Höhe von 2.734,-- DM[167].

Die genannten Beträge umfassen allerdings nur einen Teil der gesamten Aufwendungen für Sonderschüler. Der Landeswohlfahrtsverband Hessen als Leistungsverpflichteter nach § 100 SHGB setzt für die teilstationäre Unterbringung eines Schülers in der Schule für praktisch Bildbare in Hephata pro Kalendertag einen Betrag von DM 23,41 an[168]. Dieser Satz deckt die gesamten Kosten des Schulbetriebs - mit Ausnahme der Personalkosten, die vom Kultusministerium getragen werden[169] -

---

166) Dies ist eine Minimum-Annahme, da die Schulpflicht behinderter Kinder in der Regel zwischen 2 und 7 Jahren länger ist als die Nichtbehinderter; sie kann zudem auf Antrag der Eltern noch um 1 bis 3 Jahre verlängert werden. Vgl. W. Thust: Die Rechte, a.a.O., S. 21.

167) Aus den Angaben über Schülerzahlen nach Schulgattung wurden für die Mittelstufe des Jahres 1978/79 folgende prozentualen Gewichte errechnet: Hauptschule/einschließl. Förderstufe 39,2 %, Realschule 22,5 %, Gesamtschule 11,0 %, Gymnasium 27,3 % (vgl. Hessische Bildungspolitik, a.a.O., S. 6). Mit diesen Gewichten wurden die Aufwendungen je Schulgattung in den Durchschnittswert eingerechnet. Für Schüler der Gesamtschule kamen die gleichen Aufwendungen wie für Gymnasiasten in Ansatz.

168) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

169) Bei freien Schulträgern erstattet das Kultusministerium entweder die vollen Personalkosten - für staatliche Lehrkräfte - oder nach dem Privatschulförderungsgesetz, 90 % der Personalkosten für nichtstaatliche Lehrkräfte.

ab. In öffentlichen Sonderschulen werden ebenfalls die Personalkosten vom Kultusministerium übernommen, während Sachkosten dem jeweiligen Schulträger, den Städten und Landkreisen, zufallen. Da die Höhe der Sachkostenzuschüsse zu öffentlichen Sonderschulen und zum allgemeinen Schulbereich sich von Träger zu Träger erheblich unterscheiden - daher auch keine eindeutigen Aussagen zum Überwiegen der Ausgaben für Sonderschulen gemacht werden können -, wird darauf verzichtet, diesen Kostenbereich in die Abschätzung einzubeziehen[170].

Unter diesen Annahmen wurden die zusätzlichen Kosten errechnet, die durch den Besuch von Sonderschulen entstehen. Soweit sich nach Krankheitsarten differenzierte empirische Angaben über den Sonderschulbesuch fanden, wurden sie berücksichtigt. Fehlten sie, wurde auf die Prozentangaben der Mikrozensusergebnisse[171] zurückgegriffen. Lag bei einer Krankheitsart sowohl eine geistige als auch eine körperliche Schädigung vor, kam stets der höhere Prozentsatz des Sonderschulbesuchs zum Ansatz, da Mehrfachbehinderungen besonders zum Besuch einer Sonderschule disponieren[172]. In Tabelle 44 sind die Kosten des Sonderschulbereichs ausgewählter Krankheitsarten differenziert nach den Schulstufen 1.-4. und 5.-10. Schuljahr zusammengestellt, mit den Kosten des allgemeinen Schulbesuchs

---

170) Diese Vorgehensweise erklärt die vergleichsweise niedrigen Mehraufwendungen für den Sonderschulbesuch gegenüber den Aufwendungen für Sonderkindertagesstätten.
171) Vgl. W. Christian, I. Huschenbeth: Behinderte Kinder, a.a.O., S. 78.
172) Vgl. Handbuch der Rehabilitation, a.a.O., 8/1.

Tab. 44 : Kosten des Sonderschulbesuchs ausgewählter Krankheitsarten

| Krankheitsart | Fallzahl | 1. - 4. Schuljahr | | | | 5. - 10. Schuljahr | | | | Summe (A + B) | Prozentangaben zum Sonderschulbesuch | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Kosten[+] der Sonderschule | Kosten der allgemeinen Schule | Differenz | Kosten 1.-4. Schuljahr (A) | Kosten der Sonderschule | Kosten der allgemeinen Schule | Differenz | Kosten 5. - 10. Schuljahr (B) | | % | vorläufiges Ergebnis |
| Anfallsleiden[1] | 6 | 30.810 | 13.428 | 17.382 | 69.528 | 30.810 | 18.450 | 12.360 | 74.160 | 143.688 | 23 | 33.048 |
| Anophthalmus[2] | 1 | 5.135 | 2.238 | 2.897 | 11.588 | 5.135 | 3.075 | 2.060 | 12.360 | 23.948 | 100 | 23.948 |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 10.270 | 4.476 | 5.794 | 23.176 | 10.270 | 6.150 | 4.120 | 24.720 | 47.896 | 49 | 23.469 |
| Glaukom | 2 | 10.270 | 4.476 | 5.794 | 23.176 | 10.270 | 6.150 | 4.120 | 24.720 | 47.896 | 100 | 47.896 |
| HMC | 1 | 5.135 | 2.238 | 2.897 | 11.588 | 5.135 | 3.075 | 2.060 | 12.360 | 23.948 | 71 | 17.003 |
| Microcephalie | 1 | 5.135 | 2.238 | 2.897 | 11.588 | 5.135 | 3.075 | 2.060 | 12.360 | 23.948 | 71 | 17.003 |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 5.135 | 2.238 | 2.897 | 11.588 | 5.135 | 3.075 | 2.060 | 12.360 | 23.948 | 71 | 17.003 |
| Mucopolisaccharidose | 1 | 5.135 | 2.238 | 2.897 | 11.588 | 5.135 | 3.075 | 2.060 | 12.360 | 23.948 | 71 | 17.003 |
| Down-Syndrom | 12 | 61.620 | 26.856 | 34.764 | 139.056 | 61.620 | 36.900 | 24.720 | 148.320 | 287.376 | 71 | 204.037 |
| Schwachsinn | 3 | 15.405 | 6.714 | 8.691 | 34.764 | 15.405 | 9.225 | 6.180 | 37.080 | 71.844 | 71 | 51.009 |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 25.675 | 11.190 | 14.485 | 57.940 | 25.675 | 15.375 | 10.300 | 61.800 | 119.740 | 71 | 85.015 |
| Spina bifida[3] | 5 | 25.675 | 11.190 | 14.485 | 57.940 | 25.675 | 15.375 | 10.300 | 61.800 | 119.740 | 60 | 71.844 |
| Taubstummheit | 2 | 10.270 | 4.476 | 5.794 | 23.176 | 10.270 | 6.150 | 4.120 | 24.720 | 47.896 | 100 | 47.896 |
| | | | | | | | | | | | | 656.174 |

[+] volle DM

[1] 80 % der Erkrankten können eine allgemeine Schule besuchen; von den verbleibenden 20 % wird angenommen, daß für 5 % wegen der Schwere der Erkrankung ein Schulbesuch ausgeschlossen ist, während für 15 % Sonderbeschulung in Frage kommt.

[2] Bei Blindheit und Taubstummheit wird ein Sonderschulbesuch von 100 % der Betroffenen angenommen.

[3] Nach einer Umfrage der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus besuchen rund 60 % der Kinder im Schulalter eine Sonderschule (davon rund 72,5 % eine Sonderschule für Körperbehinderte, rund 22,5 % eine Sonderschule für Lernbehinderte, 5 % erhalten Hausunterricht). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen HARGARD, CARTER und MILNE (35 % Normalschule, 60 % Sonderschule, 5 % Dauerpflege in einer Anstalt). Hier wird daher ebenfalls angenommen, daß 60 % der Spina-bifida-Kinder eine Sonderschule besuchen.

saldiert und mit Prozentangaben zum Anteil von Sonderschülern innerhalb einer Krankheitsart gewichtet. Nach diesen Schätzungen ergeben sich vorläufige Gesamtkosten in Höhe von DM 656.174,--.

(3) Heim-(Anstalts-)Unterbringung

Für einen Teil der behinderten Kinder und Jugendlichen wird aufgrund der Schwere ihrer Behinderung und/oder der familiären Situation eine vollstationäre Unterbringung in Heimen unumgänglich sein, denen die Sondereinrichtungen der schulischen Ausbildung angeschlossen sind.

Die durchschnittlichen Kosten für die vollstationäre Unterbringung der 6-16jährigen wurden aus den Angaben folgender Heime errechnet[173].

Tab. 45 : Tägliche Pflegesätze für vollstationäre Unterbringung in Heimen

| Heim | tägl. Pflegesatz für vollstat. Unterbringg. |
|---|---|
| St. Antoniusheim | 52,-- DM |
| Kinderheim "Sonnenschein" | 60,70 DM |
| Kinderheim "Himmelstür" | 79,25 DM |
| Hephata | 67,85 DM |
| Bingenheim | 76,09 DM[1)] |

[1)] Im Bingenheim gilt ein Einheitssatz von 99,50 DM, der die Schule miteinschließt. Die Kosten der Sonderschule wurden durch Abziehen von 23,41 DM herausgerechnet.

Quelle: Tabelle nach Angaben des LWV-Hessen

173) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

Der aus den täglichen Pflegesätzen dieser 5 Heime gebildete einfache Durchschnittswert beträgt DM 67,--. Die Annahmen über den Prozentsatz behinderter Kinder und Jugendlicher, der in Heimen untergebracht ist und dort eine Sonderschule besucht, bezogen sich erneut auf Mikrozensus-Angaben. Es wurde unterstellt, alle Kinder in Anstalten[174] würden eine Sonderschule besuchen. Für Körperbehinderte ergab sich demnach ein Prozentsatz von 7 %, für Behinderungen der Sinnesorgane von 14,3 % und für geistige Behinderungen von 36,4 %. Bei Mehrfachbehinderungen kam wiederum der jeweilige Höchstwert zum Ansatz; ferner wurde eine ganzjährige Betreuung angenommen.

Bei der Berechnung mußten zunächst für jede Krankheitsart die Kosten der Heimunterbringung für alle Betroffenen ermittelt[175], sodann mit den Prozentangaben zum Sonderschulbesuch multipliziert und dieses Ergebnis erneut mit den Prozentangaben zum Anstaltsaufenthalt gewichtet werden.

Die Kosten der schulischen Rehabilitation erhöhten sich nach dieser Rechnung um den Betrag von DM 1.728.470,-- für die Anstaltsunterbringung während der Schulzeit (sh. Tabelle 46 ).

---

174) Vgl. W. Christian, I. Huschenbeth: Behinderte Kinder, a.a.O., S.78.
175) Entsprechend der Fallzahl

Tab. 46 : Kosten des Anstaltsaufenthalts bei Sonderschulbesuch

| Krankheitsart | Fallzahl | jährlicher[1] Ø-Pflege-aufwand je Krankh.art | davon Prozentsatz Sonderschulbesuch | | davon Prozentsatz Anstaltsaufenthalt | | vorläufige Kosten des Heim-aufenthalts (für 10 Jahre) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | % | jährlich DM | % | jährlich DM | |
| Anfallsleiden | 3 | 73.365,-- | 15 | 11.004,75 | 36,4 | 4.005,73 | 40.057,30 |
| Anophthalmus | 1 | 24.455,-- | 100 | 24.455,-- | 14,3 | 3.497,07 | 34.970,70 |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 48.910,-- | 49 | 23.965,90 | 7 | 1.677,61 | 16.776,10 |
| Glaukom | 2 | 48.910,-- | 100 | 48.910,-- | 7 | 3.423,70 | 34.237,-- |
| HMC | 1 | 24.455,-- | 71 | 17.363,05 | 36,4 | 6.320,15 | 63.201,50 |
| Microcephalie | 1 | 24.455,-- | 71 | 17.363,05 | 36,4 | 6.320,15 | 63.201,50 |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 24.455,-- | 71 | 17.363,05 | 36,4 | 6.320,15 | 63.201,50 |
| Mucopolisaccharidose | 1 | 24.455,-- | 71 | 17.363,05 | 36,4 | 6.320,15 | 63.201,50 |
| Down-Syndrom | 12 | 293.460,-- | 71 | 208.356,60 | 36,4 | 75.841,80 | 758.418,-- |
| Schwachsinn | 3 | 73.365,-- | 71 | 52.089,15 | 36,4 | 18.960,45 | 189.604,50 |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 122.275,-- | 71 | 86.815,25 | 36,4 | 31.600,75 | 316.007,50 |
| Spina bifida | 5 | 122.275,-- | 60 | 73.365,-- | 7 | 5.135,55 | 51.355,50 |
| Taubstummheit | 2 | 48.910,-- | 100 | 48.910,-- | 7 | 3.423,70 | 34.237,-- |
| | | | | | | | 1.728.469,60 |

[1] Ø-Tagespflegesatz von DM 67,-- multipliziert mit 365 Kalendertagen und der Fallzahl

Für den Bereich der schulischen Rehabilitation wurde insgesamt ein vorläufiger Aufwand von DM 2.872.022,-- ermittelt. Er verteilt sich auf:

| | |
|---|---|
| Sonderkindertagesstätte | 487.378,-- DM |
| Sonderschule | 656.174,-- DM |
| Heim-(Anstalts-)Unterbringung | 1.728.470,-- DM |
| | 2.872.022,-- DM |

### 2.2.4 Ressourcenersparnis bei der beruflichen Rehabilitation

Zur Abschätzung der Mehraufwendungen, die ohne genetische Beratung bei der beruflichen Rehabilitation vermutlich eintreten würden, wurde die hypothetische Gesamtgruppe der Behinderten nach den erwarteten Krankheitsbildern und Leistungseinschränkungen danach unterteilt, ob grundsätzlich Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation in Frage kommen oder nicht.

Letzteres trifft für alle Krankheitsarten zu, bei denen die Betroffenen das erwerbsfähige Alter wegen vorherigen Todes nicht erreichen; ferner für Schädigungen, die beim Eintritt in dieses Alter bereits zu einem so weitgehenden Verlust körperlicher, geistiger und/oder seelischer Funktionen geführt haben, daß eine Erwerbstätigkeit ausgeschlossen werden kann; schließlich für diejenigen Erkrankungen, die die Fähigkeit zur Ausübung eines Berufes von vornherein nicht beeinträchtigen.

Für den Rest der Betroffenen sind Leistungen der beruflichen Rehabilitation grundsätzlich anzunehmen. Diese Gruppe wurde wiederum aufgeteilt in:

- behinderte Jugendliche, die nach Verlassen der allgemeinbildenden Schulen und Sonderschulen eine berufliche Ausbildung erhalten, die auf die besonderen Bedürfnisse dieser Jugendlichen abgestellt ist;

- behinderte Erwachsene, die bereits eine Berufstätigkeit ausgeübt haben, jedoch wegen der Entwicklung ihrer Krankheit oder externer - in der Berufssituation des Behinderten liegender - Gründe eine Eingliederungsmaßnahme (Umschulung) benötigen[176];

- vorwiegend geistig und mehrfach behinderte Personen, die in einer Einrichtung anderer Art nicht ausgebildet werden können, aber noch über ein Leistungsvermögen verfügen, das eine Einweisung in ein Pflegeheim oder in eine Anstalt mit bewahrendem Charakter verbietet; ferner Behinderte, die eine Berufsausbildung absolviert haben, den erlernten Beruf aber nur unter "beschützenden"[177] Bedingungen ausüben können.

(1) Förderung der beruflichen Ausbildung Behinderter

Zur individuellen Förderung der Berufsausbildung Behinderter leistet die Bundesanstalt für Arbeit Berufsausbildungshilfen[178]. Diese - zumeist als Zuschüsse gewährten - Beihilfen sollen wirtschaftliche Schwierigkeiten überwinden helfen, die eine angemessene berufliche Qualifikation verhindern könnten. Zur beruflichen Qualifikation zählen die betriebliche oder überbetriebliche Ausbildung in einem anerkannten Ausbildungsberuf, andere für Behinderte angepaßte Ausbildungsgänge sowie

176) In diesen beiden Gruppen können überwiegend identische Krankheitsarten vertreten sein, da beispielsweise ein im Berufsbildungswerk ausgebildeter Behinderter zu einem späteren Zeitpunkt eine Umschulung im Berufsförderungswerk in Anspruch nehmen kann.

177) Solche beschützenden Bedingungen sind z. B. eine spezielle Arbeitsplatzgestaltung, Arbeitszeiteinteilung und eine begleitende medizinische sowie psychologische Betreuung. Vgl. K. Jung: Die künftige Werkstatt für Behinderte, Ein Beitrag zur Konzeption der Werkstätten, in: Arbeitsgemeinschaft der Werkstätten für Behinderte in Nordwestdeutschland und Berlin (Hrsg.), Hauptreferat auf der 9. Arbeitstagung am 18. und 19. Oktober 1974 in Lübeck-Travemünde.

178) Vgl. hierzu und zum folgenden: Bundesanstalt für Arbeit (Hrsg.): Berufliche Rehabilitation, Arbeits- und Berufsförderung Behinderter im Jahre 1975, Nürnberg 1976, S. 10, bes. S. 15 (im folgenden zit. als: Berufliche Rehabilitation 1975 ).

die Teilnahme an entsprechenden berufsvorbereitenden Maßnahmen[179]. Zwar liegen über die Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation von allen Rehabilitationsbereichen die detailliertesten Statistiken vor, trotzdem konnten die Kosten der Förderung der beruflichen Ausbildung Behinderter diesen Unterlagen nicht direkt entnommen werden, sondern waren nur indirekt abschätzbar.

Rund 17 % aller 1977 abschließend bearbeiteten Rehabilitationsfälle entfielen auf die Teilnahme an berufsausbildenden und berufsvorbereitenden Maßnahmen. Insgesamt betrifft dies 26.630 Fälle. Die für das Haushaltsjahr 1977 ermittelte Summe von 327,4 Mio. DM für Zuschüsse zur "individuellen Förderung der beruflichen Ausbildung"[180] Behinderter durften aber nicht nur auf diesen Personenkreis umgelegt werden, da 1977 ja auch

---

179) "Entsprechende berufsfördernde Maßnahmen" sind Grundausbildungslehrgänge zur Vorbereitung auf bestimmte Berufsbereiche, Förderlehrgänge oder ähnliche Maßnahmen für noch nicht berufsreife Behinderte, spezielle berufsvorbereitende Einzelmaßnahmen, wie z.B. eine blindentechnische Grundausbildung, Maßnahmen zur Berufsfindung und Arbeitserprobung, ferner Lehrgänge zur Verbesserung der Eingliederungsmöglichkeiten für Behinderte, die "einer Arbeitsaufnahme oder Tätigkeit in einer Werkstatt für Behinderte noch nicht gewachsen sind". Vgl. "Berufliche Rehabilitation 1975" a.a.O., S. 11.

180) Briefliche Mitteilung der Bundesanstalt für Arbeit vom 4.9.1978. Es werden nur die individuellen Ausbildungsleistungen berücksichtigt, deren Kostenträger die Bundesanstalt für Arbeit ist. Dieses Vorgehen erscheint gerechtfertigt, da die Bundesanstalt für Arbeit beispielsweise 1975 zwischen 80 bis über 90 % der entsprechenden Maßnahmen finanzierte (Berufsausbildung und ähnliche Ausbildungsgänge 81,2 %, Grund- und Förderungslehrgänge oder ähnliche 91,5 %, andere berufsvorbereitende Maßnahmen 89,7 %). Rechnet man noch die ungeklärten Fälle hinzu, bei denen eine Kostenvorleistung durch die Bundesanstalt für Arbeit erfolgte, so erhöhen sich diese Prozentsätze im Durchschnitt um weitere 5 %. Eine Ausnahme bildete lediglich die Berufsfindung und Arbeitserprobung, von deren Kosten nur rund 40 % der Bundesanstalt für Arbeit zufallen. Da diese Leistungen jedoch knapp 10 % der Leistungen zur Berufsausbildung und Berufsvorbereitung ausmachen, wird der Kostenanteil anderer Träger (hauptsächlich der Rentenversicherung) vernachlässigt. Vgl. Berufliche Rehabilitation 1975, a.a.O., S. 14.

Mittel für noch nicht abgeschlossene Rehabilitationsfälle ausgegeben wurden. Um diese Größe berücksichtigen zu können, wurde unterstellt, daß in der Gruppe der noch nicht abgeschlossenen Rehabilitationsfälle die Teilnahme an berufsausbildenden und berufsvorbereitenden Maßnahmen 15 % ausmachen würde[181]; somit mußten weitere 13.556 Fälle hinzugezählt werden[182]. Auf der Grundlage dieser Zahlen errechneten sich Ausgaben je Rehabilitant und Jahr in Höhe von 8.147,12 DM. Dieser Betrag wurde mit jährlichen Steigerungsraten von 4 % auf das Preisniveau von 1979 hochgerechnet, d. h. pro Rehabilitationsfall sind durchschnittliche Zuschüsse für die individuelle Förderung der beruflichen Ausbildung Behinderter in Höhe von 8.812,-- DM anzusetzen.

Über welchen Zeitraum die Zuschüsse gewährt werden, hängt von der in Anspruch genommenen Berufsausbildungs- bzw. -vorbereitungsmaßnahme ab. Da diese Frage jedoch nur willkürlich beantwortet werden könnte, weil prinzipiell jede einzelne Leistung möglich ist, wurde eine durchschnittliche Dauer von einem Jahr unterstellt. Diese Annahme läßt sich aus den in Tabelle 47 aufgeführten Anteilen der Dauer der Maßnahmen ableiten.

---

181) Berechneter Durchschnittswert der Jahre 1973 - 1977, vgl. Amtliche Nachrichten der Bundesanstalt für Arbeit: Arbeitsstatistik 1977 - Jahreszahlen, 26. Jg., Sondernummer, Nürnberg 1978.

182) 15 % von 90.375 noch nicht abschließend bearbeiteten Fällen.

Tab. 47: Anteile der Dauer der Maßnahme nach Maßnahmearten für behinderte Personen, deren berufliche Rehabilitation 1975 abschließend bearbeitet wurde

| Art der Maßnahme | Anteile der Dauer der Maßnahme von ... bis unter ... Monaten in % | | | | | | insgesamt |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | unter 3 Monate | 3-6 | 6-12 | 12-18 | 18-24 | 24 und länger | |
| Berufsausbildung und ähnliche Ausbildungsgänge | 0,2 | 0,2 | 2,6 | 8,2 | 24,1 | 64,7 | 100,0 |
| Grund- oder Förderungslehrgänge oder ähnliche | 0,3 | 0,8 | 76,7 | 19,5 | 2,3 | 0,4 | 100,0 |
| andere berufsvorbereitende Maßnahmen | 1,1 | 2,4 | 80,1 | 11,9 | 4,1 | 0,4 | 100,0 |
| Berufsfindung und Arbeitserprobung | 73,6 | 7,6 | 13,0 | 3,6 | 1,3 | 0,9 | 100,0 |

Quelle: Berufliche Rehabilitation 1975, a.a.O., S. 13

Förderungszuschüsse zur beruflichen Ausbildung wurden für folgende Krankheitsarten und daraus resultierende Behinderungen unterstellt: Anfallsleiden, Anophthalmus, Antitripsinmangel, Franceschetti-Syndrom, Glaukom, Klippel-Feil-Syndrom, Makuladegeneration, Retinitis Pigmentosa, Schizophrenie, Taubstummheit.

Tab. 48: Kosten von Berufsausbildungs- und Berufsvorbereitungsmaßnahmen ausgewählter Krankheitsarten

| Diagnosen | Fallzahl | Kosten/DM |
|---|---|---|
| Anfallsleiden | 6 | 52.872,-- |
| Anophthalmus | 1 | 8.812,-- |
| Antitripsinmangel | 1 | 8.812,-- |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 17.624,-- |
| Glaukom | 2 | 17.624,-- |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 17.624,-- |
| Makuladegeneration | 2 | 17.624,-- |
| Mißbildungen, unklar | 1 | 8.812,-- |
| Retinitis Pigmentosa | 1 | 8.812,-- |
| Schizophrenie | 3 | 26.436,-- |
| Taubstummheit | 2 | 17.624,-- |
| | | 202.676,-- |

Die geschätzten vorläufigen Zuschüsse für Berufsausbildungs- und Berufsvorbereitungsmaßnahmen betragen demnach DM 202.676,--.

(2) Umschulungsprogramm in einem Berufsförderungswerk

Einige der zu erwartenden Krankheiten treten erst ein, wenn der Betroffene bereits im Berufsleben steht. Je nach Art und Schwere des Leidens beeinträchtigen sie die berufliche Leistungsfähigkeit des Erkrankten oder schließen sie völlig aus.

Ist eine Wiedereingliederung des Behinderten prinzipiell noch möglich, erhält er die Gelegenheit, im Anschluß an medizinische Rehabilitationsleistungen - oder sie begleitend - an beruflichen Umschulungs- oder Anpassungsprogrammen teilzunehmen.

Für die vorliegende Kostenabschätzung wurde beispielhaft eine Eingliederungsmaßnahme in einem Berufsförderungswerk herangezogen[183]. In Berufsförderungswerken steht der Aspekt der Umschulung von behinderten Erwachsenen im Vordergrund. Sie bieten jedoch zugleich rehabilitationsmedizinische, psychologische und soziale Eingliederungshilfen an.

Bei einer 18monatigen Ausbildung in einem Berufsförderungswerk entstehen Kosten in Höhe von DM 38.564,-- (Tageskostensatz von DM 70,50). Hinzu kommt das vom Rehabilitationsträger zu zahlende Übergangsgeld von DM 25.709,-- (im Durchschnitt DM 47,-- pro Tag). An Sozialversicherungsbeträgen sind vom Kostenträger DM 3.024,-- (DM 168,-- pro Monat) zu entrichten. Darüber hinaus entstehen Reisekosten in Höhe von durchschnittlich DM 675,--.

---

183) Vgl. hierzu und zum folgenden: Stiftung Rehabilitation (Hrsg.), Kosten-Nutzen-Analyse der beruflichen Rehabilitation, Informationsdienst für Fachkräfte der Rehabilitation, Heidelberg 1977.

Der Gesamtaufwand für eine Maßnahme der beruflichen Rehabilitation in einem Berufsförderungswerk beträgt demnach DM 67.972,--. Bei unterstellten Preissteigerungen von jährlich 4 % ergaben sich für 1979 DM 73.519,--.

Für welche Krankheiten Eingliederungsmaßnahmen eines Berufsförderungswerkes zu berücksichtigen sind, wurde primär danach beurteilt, ob die Erkrankung erst in einem Lebensalter eintritt bzw. sich drastisch verschlechtert, in dem der Betroffene schon im Berufsleben gestanden haben kann, und ob die Krankheit grundsätzlich eine, zumindest zeitweilige Wiedereingliederung zuläßt.

Nach diesen Eingrenzungen wurde bei folgenden Erkrankungen eine einmalige Eingliederungsmaßnahme von 18monatiger Laufzeit in einem Berufsförderungswerk unterstellt: Anfallsleiden, Antitripsinmangel, Depressionen, Klippel-Feil-Syndrom, Makuladegeneration.

Tab. 49 : Kosten einer einmaligen Eingliederungsmaßnahme in einem Berufsförderungswerk bei ausgewählten Diagnosen

| Diagnosen | Fallzahl | Kosten/DM |
|---|---|---|
| Anfallsleiden | 6 | 441.114,-- |
| Antitripsinmangel | 1 | 73.519,-- |
| Depressionen | 4 | 294.076,-- |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 147.038,-- |
| Makuladegeneration | 2 | 147.038,-- |
| Zystenniere | 1 | 73.519,-- |
| | | 1.176.304,-- |

Aus der Eingliederungsmaßnahme in einem Berufsförderungswerk ergaben sich vorläufige Kosten in Höhe von DM 1.176.304,--.

(3) Werkstatt für Behinderte

Aufgabe der Werkstätten für Behinderte ist es, Personen, die wegen der Art und Schwereihrer Behinderung nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt eine Beschäftigung finden können, einen Arbeitsplatz oder die Gelegenheit zur Ausübung einer geeigneten Tätigkeit zu ermöglichen[184], die ihre Leistungsfähigkeit entwickeln hilft und durch die der Behinderte ein seinem Leistungsvermögen entsprechendes Arbeitsentgelt erhalten kann[185]. Werkstätten stehen allen Behinderten, unabhängig von Art und Schwere ihrer Behinderung, offen, sofern ein wirtschaftlich verwertbares Mindestmaß an Arbeitsleistung erbracht wird[186]. Sie können als teilstationäre Einrichtungen oder stationäre Einrichtungen mit eigenen Wohnheimen konzipiert sein.

Nach Angaben des Landeswohlfahrtsverbandes Hessen betragen die durchschnittlichen Gesamtaufwendungen für die Betreuung eines Behinderten in einer Werkstatt für Behinderte jährlich DM 14.258,--[187].

Von den in Werkstätten beschäftigten Personen wird ein gewisses Maß an produktiven Leistungen gefordert: 1979 erarbeiteten die Behinderten in den hessischen Werkstätten im Durch-

184) Schwerbehindertengesetz, § 52, Satz 1.
185) Ebenda, Satz 2.
186) Ebenda, Satz 3.
187) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

schnitt DM 2.500,--[188]. Dieser Betrag muß von den Gesamtaufwendungen abgezogen werden. Insgesamt ergaben sich demnach jährliche Aufwendungen in Höhe von DM 11.758,--.

Nach Krankheitsarten differenzierte statistische Unterlagen über die in Werkstätten beschäftigten Personen liegen nicht vor. Die Auswahl der in Betracht kommenden Krankheitsarten konnte daher erneut nur vom Krankheitswert ausgehen und durch Expertenstellungnahmen abgesichert werden. Unter diesen Voraussetzungen wurde Werkstattbetreuung für folgende Krankheitsarten unterstellt: Down Syndrom, HMC-Syndrom, Mikrocephalie, Recklinghausen'sche Erkrankung, Schwachsinn, tuberöse Sklerose.

Weiter wird unterstellt, die Prozentangaben für den Sonderschulbesuch entsprächen auch denen der Aufnahme in einer Werkstatt für Behinderte. Damit ist die Tatsache berücksichtigt worden, daß nicht alle Betroffenen einer Krankheitsart tatsächlich in der Lage sein werden, in einer Werkstatt zu arbeiten[189].

Rund ein Viertel aller in hessischen Werkstätten für Behinderte (Tages- und Anstaltswerkstätten) Beschäftigten lebt in Heimen[190]. Für diesen Personenkreis wurden zusätzlich Betreuungskosten in Wohnheimen berücksichtigt. Sie belaufen sich

---

188) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

189) Alternative Betreuungsangebote für diesen Personenkreis, wie z. B. sozial-therapeutische Werkgemeinschaften, konnten wegen der Vielzahl und Heterogenität dieser Modelle und der fehlenden Kostenangaben nicht berücksichtigt werden. Für den verbleibenden Rest wurde daher nach Überschreiben einer bestimmten Altersgrenze Anstaltsunterbringung unterstellt.

190) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

pro Person auf jährlich DM 17.265,--[191]. Pro Fall wurden daher 25 % dieses Betrages (DM 4.316,25) addiert.

Behinderte in Werkstätten sind von 1975 an in der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung versicherungspflichtig[192]. Ihre Beiträge richten sich nach einem fiktiven Mindesteinkommen, das in der Krankenversicherung 20 %, in der Rentenversicherung 90 % der Durchschnittsverdienste aller Versicherten im vorangegangen Jahr beträgt[193]. Für 1979 ist in der gesetzlichen Krankenversicherung von einem fiktiven Einkommen in Höhe von DM 415,83, in der Rentenversicherung von DM 1.870,80 auszugehen. Bei Betragssätzen von 11,5 % (gesetzliche Krankenversicherung) und 18 % (Rentenversicherung)[194] sind jährliche Beiträge von DM 573,85 und DM 4.040,93 abzuführen. Pro Fall eines Beschäftigten in der Werkstatt für Behinderte waren daher jährlich weitere DM 4.615,-- zu berücksichtigen.

Für die Rehabilitation in der Werkstatt für Behinderte stellt sich unter den getroffenen Annahmen mit DM 11.975.132,-- der bisher bei weitem höchste vorläufige Aufwand ein (sh. Tabelle 50).

---

191) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.
192) Gesetz über die Sozialversicherung Behinderter vom 7. Mai 1975, Art. 1, § 1 (1) Bundesgesetzblatt I, S. 1061.
193) Ebenda, Artikel 1 §§ 4, 8.
194) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Werkstatt für Behinderte, Herr Feldkamp, persönliche Mitteilung.

Tab. 50 : Kosten der Betreuung in der Werkstatt für Behinderte

| Diagnosen | Fallzahl | Dauer des Werkstattaufenthalts | Kosten[+] Werkstattbetreuung | Heimkosten 25 % v. (3) | Sozialversicherg.-beiträge | S u m m e (3) - (5) | Korrekturquote | vorläufige Kosten |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) |
| Down-Syndrom | 12 | 44 | 6.208.224 | 1.552.056 | 2.436.720 | 10.197.000 | 0,71 | 7.239.870 |
| HMC-Syndrom | 1 | 44 | 517.352 | 129.338 | 203.060 | 849.750 | 0,71 | 603.323 |
| Microcephalie | 1 | 19 | 223.402 | 893.608 | 87.685 | 1.204.695 | 0,71 | 855.333 |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | 3 | 34 | 1.199.316 | 299.829 | 470.730 | 1.969.875 | 0,71 | 1.398.611 |
| Schwachsinn, unklar | 3 | 39 | 1.375.686 | 343.922 | 539.955 | 2.259.563 | 0,71 | 1.604.290 |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 4 | 234.560 | 58.640 | 92.300 | 385.500 | 0,71 | 273.705 |
| | | | [+] volle DM | | | | | 11.975.132 |

Die Analyse der beruflichen Rehabilitation in den zugrundeliegenden Leistungsbereichen zeigte folgenden vorläufigen Ressourcenaufwand:

| | |
|---|---|
| Förderung der beruflichen Ausbildung Behinderter | 202.676,-- DM |
| Umschulung in Berufsförderungswerken | 1.176.304,-- DM |
| Beschäftigung in Werkstätten für Behinderte | 11.975.132,-- DM |
| | 13.354.112,-- DM |

## 2.2.5 Sonstige Leistungen

### (1) Hilfe zur Pflege

Hilfe zur Pflege ist nach § 68 Abs. 1 BSHG Personen zu gewähren, die infolge von Krankheit oder Behinderung so hilflos sind, daß sie nicht ohne Wartung bleiben können.

Um den Umfang dieser durch Gesundheitsschädigungen bewirkten Behinderungen bestimmen zu können - und damit eine erste Grundlage für die Gewährung sozialer Hilfe bereitzustellen -, sind in der Sozialgesetzgebung die Begriffe "Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE)" und "Hilflosigkeit (Pflegebedürftigkeit)" entwickelt worden[195].

Die Minderung der Erwerbsfähigkeit steht entgegen ihrer Bezeichnung nicht nur in direktem Zusammenhang zur Erwerbsfähigkeit, sondern stellt ein allgemeines Maß für den Funktionsverlust durch eine Schädigung dar[196].

Gemeint ist der Funktionsverlust durch den Mangel an körperlichem, seelischem oder geistigem Vermögen, also der Verlust von Erwerbsvermögen und Vitalvermögen. Bei Kindern wird die Minderung der Erwerbsfähigkeit bestimmt durch den Umfang der

---

195) Gesetz zur Sicherung der Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft (Schwerbehindertengesetz - SchwbG), §§ 1,2,3. Vgl. auch: Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung: Anhaltspunkte für die ärztliche Begutachtung Behinderter nach dem Schwerbehindertengesetz, Bonn 1977, S. 3 ff. (im folgenden zit. als Anhaltspunkte ).

196) Vgl. hierzu und zum folgenden: Anhaltspunkte, a.a.O., S. 9.

Behinderung im Alltag (häuslicher Bereich, Schule) und durch die Entwicklungsdefizite im Vergleich zu gleichaltrigen gesunden Kindern[197].

Hilflosigkeit liegt vor, wenn der Behinderte "infolge der Behinderung nicht nur vorübergehend für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Umfang fremder Hilfe dauernd bedarf"[198]. Bei Kindern und Jugendlichen gehören auch "die Anleitung zu diesen 'Verrichtungen' und die Förderung der körperlichen und geistigen Entwicklung ... sowie die notwendige Überwachung" zu diesen Hilfeleistungen[199]. Allerdings ist nur der Teil der Hilfsbedürftigkeit zu berücksichtigen, der "den Umfang der Hilfsbedürftigkeit eines gesunden gleichaltrigen Kindes überschreitet"[200].

Hilfe zur Pflege wird als Pflege in Anstalten und als häusliche Pflege gewährt.

Bei Unterbringung des Pflegebedürftigen in einer Anstalt deckt die Hilfe zur Pflege die tatsächlichen Aufwendungen und ein Taschengeld ab[201]. Da die Kosten der Anstaltsunterbringung an anderer Stelle erfaßt wurden, unterbleibt die Berücksichtigung dieses Teils der Hilfe zur Pflege.

---

197) Anhaltspunkte, a.a.O., S. 13.
198) Ebenda, S. 12. Vgl. auch BSHG § 69 (3).
199) Anhaltspunkte, a.a.O., S. 13.
200) Ebenda, S. 13.
201) Die vom einzelnen selbst beizusteuernden Mittel werden abgezogen.

Die Leistungen der häuslichen Pflege sind nach dem Schweregrad des Pflegefalles differenziert:

In leichteren Fällen der Pflegebedürftigkeit sollte die Pflege durch Personen übernommen werden, die dem Behinderten nahe stehen oder ihm Nachbarschaftshilfe leisten[202]. Der Sozialhilfeträger erstattet dem Pflegebedürftigen die angemessenen Aufwendungen, die dem Helfenden entstanden sind. Ist neben oder anstelle dieser Pflege noch eine besondere Pflegekraft erforderlich, so übernimmt der Sozialhilfeträger die angemessenen Kosten hierfür[203].

Pflegebedürftige, die das erste Lebensjahr vollendet haben und so hilflos sind, daß sie für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Umfang der Wartung und Pflege bedürfen[204], erhalten ein pauschaliertes Pflegegeld in Höhe von zur Zeit DM 255,-- monatlich[205].

Bei außergewöhnlicher Pflegebedürftigkeit ist das Pflegegeld angemessen zu erhöhen: je nach dem Zusammentreffen verschiedener Merkmale sind Pflegegeldbeträge von 344,-- DM, 434,-- DM

---

202) BSHG § 69 (2).
203) Ebenda.
204) Zu den Verrichtungen des täglichen Lebens gehören insbesondere: Hilfe beim Gehen, bei der Körperpflege, beim An- und Auskleiden, bei der Nahrungsaufnahme, bei Verrichtung der Notdurft und Hilfe beim Aufstehen und Hinlegen. Vgl. Anhaltspunkte, a.a.O., S. 12.
205) Landeswohlfahrtsverband Hessen: Empfehlungen zur Gewährung von Pflegegeld nach einheitlichen Maßstäben in der Fassung vom 10.7.79, Rundschreiben Nr. 8/1979 an die Örtlichen Träger der Sozialhilfe im Lande Hessen (im folgenden zit. als Rundschreiben ), S. 4.

und 535,-- DM möglich[206].

Behinderte nach § 24 (2) BSHG[207] erhalten ein gesetzlich normiertes Pflegegeld von zur Zeit 688,-- DM monatlich[208].

Die genannten Leistungen sind an die Einkommens- und Vermögenssituation des Behinderten, seiner Eltern oder seines Ehepartners gebunden.
Der anrechnungsfreie Grundbetrag bei Behinderungen nach § 69 (2) BSHG beträgt monatlich 594,-- DM; nach § 69 (3) BSHG 992,-- DM und nach § 24 (2) BSHG 1.983,-- DM. Hinzu kommt jeweils ein Freibetrag von 238,-- DM je Haushaltsangehörigem sowie ein Freibetrag in Höhe der Miete[209].

Alle Bundesländer gewähren jedoch Blindenpflegegeld in Höhe von 688,-- DM ohne Anrechnung des Einkommens und Vermögens. Bei den zu erwartenden Fällen von Blindheit wird daher Hilfe zur Pflege in dieser Höhe angesetzt.

Bei den übrigen Krankheitsarten kann nicht festgelegt werden, ob und in welchem Umfang Hilfe zur Pflege gewährt wird. Eine Aussage über den jeweiligen Grad der Hilflosigkeit anhand der

---

206) BSHG § 69 (4) 2. Halbsatz: "Außergewöhnliche Pflegebedürftigkeit liegt vor, wenn eine Person zur Pflege nicht ausreicht oder wenn die Pflegeperson nur durch eine, das normale Maß übersteigende körperliche Anstrengung der Pflege gerecht werden kann, wenn sie besonderen Peinlichkeiten oder Unannehmlichkeiten ausgesetzt ist oder eine ständige (Tag- und Nacht-)Bereitschaft erforderlich ist. Vgl. Rundschreiben, a.a.O., S. 5.

207) § 1 der Verordnung (VO) zur Durchführung des § 24 Absatz 2 Satz 1 des Bundessozialhilfegesetzes, 13. Auflage, München 1976, S. 79, präzisiert diesen Personenkreis.

208) Rundschreiben, a.a.O.,

209) Sozialamt der Stadt Marburg, persönliche Mitteilung.

vorliegenden Diagnosen und groben Schätzungen zum Krankheitsverlauf ist nur begrenzt möglich. Art, Form und Ausmaß der Hilfe richten sich außerdem nicht allein nach medizinischen Gesichtspunkten, sondern berücksichtigen alle Besonderheiten des Einzelfalles. Hilfe erhält nur derjenige, der sich nicht selbst helfen kann oder dem auch von anderer Seite keine Hilfe zuteil wird[210].

In Anbetracht dieser Erfassungsprobleme könnte sich die Berücksichtigung der Hilfe zur Pflege allein auf die Fälle erwarteter Blindheit beschränken. Wegen der daraus resultierenden offensichtlichen Unterbewertung des Nutzens kam Hilfe zur Pflege unter folgenden Bedingungen zum Ansatz:
Es wurde nur Hilfe zur Pflege für Personen außerhalb von Anstalten[211] erfaßt; die in Heimen oder anderen stationären Langzeiteinrichtungen verbrachte Zeit mußte abgezogen werden[212].

In Fällen von schweren Behinderungen - nach § 28 (2) BSHG - wurde Pflegegeld in Höhe von monatlich 688,-- DM angesetzt. Wegen des hohen anrechnungsfreien Einkommensgrundbetrages erschien es gerechtfertigt, sowohl die Unterschicht-Familien (8 %) als auch die Familien der Mittelschicht (58 %) des Patientenkollektivs zu berücksichtigen[213]. Um die Rechnung zu vereinfachen, wurde der jährliche Betrag von 8.256,-- DM von vorn-

---

210) Damit ist das Grundprinzip der Sozialhilfe, die "Subsidiarität" der Leistungsgewährung angesprochen.

211) Unter "Anstalten" fallen hier und im folgenden nicht die ausschließlich medizinisch orientierten Institutionen wie Krankenhäuser.

212) Dies erfolgte, indem die im nächsten Abschnitt ermittelten Aufenthaltsjahre in Heimen und sonstigen stationären Langzeiteinrichtungen von den gesamten Rehabilitationsjahren je Krankheitsart abgezogen wurden.

213) Damit werden identische Schichtenmuster im Patientenkollektiv und in der Gruppe der Ratsuchenden mit der Empfehlung "keine eigenen Kinder" unterstellt.

herein mit dem Schichtanteil von 0,66 gewichtet, so daß mit 5.449,-- DM gerechnet werden konnte.

In allen anderen Fällen wurde unterstellt, Hilfe zur Pflege würde mit einem jährlichen Durchschnittssatz in Höhe von 219,-- DM gewährt, und zwar - um dem Subsidiaritätsprinzip der Sozialhilfe Rechnung zu tragen - nur für die 8 % Unterschichtangehörigen des Patientenkollektivs[214].

Zu berücksichtigen war ferner, daß Hilfe zur Pflege in der Regel erst nach Vollendung des 1. Lebensjahres gewährt wird[215]. Bei der Abschätzung des Zeitraums, für den sie unterstellt wurde, mußten daher bei allen angeborenen bzw. im ersten Lebensjahr eintretenden Schädigungen eine entsprechende Zeitkorrektur an der Rehabilitationsdauer vorgenommen werden.

Bei einer Reihe von Krankheitsarten erschien es angebracht, Hilfe zur Pflege - auch in Höhe des Durchschnittssatzes - nicht über den gesamten Manifestationszeitraum der Erkrankung, sondern nur für einen Teil der Rehabilitationsphasen anzusetzen, weil nicht über die gesamte Spanne hinweg Pflegebedürftigkeit vorliegen dürfte. Bei den Krankheitsarten: Ehlers-Danlos-Syndrom, Ellis-von-Creveld-Syndrom, Friedreich'sche Ataxie,

---

214) Im Jahre 1977 wurde in der Bundesrepublik Deutschland an rund 200.000 Empfänger außerhalb von Anstalten Hilfe zur Pflege in der Gesamthöhe von 506 Mio. DM gewährt (vgl. Statistisches Jahrbuch 1979, a.a.O., S. 395, Tab. 18.10). Unter Berücksichtigung einer jährlichen Steigerungsrate von 4 % ergibt sich ein Durchschnittsbetrag von 2.736,45 DM pro Jahr; 8 % davon sind rund 219,-- DM.

215) Eine Ausnahme stellt beispielsweise das Down-Syndrom dar: hier wird Hilflosigkeit (als eine Voraussetzung für die Leistungsgewährung) mit Feststellung der Krankheit nach einer Chromosomenanalyse angenommen. Vgl. Anhaltspunkte, a.a.O., S. 14.

Klippel-Feil-Syndrom, Recklinghausen'sche Erkrankung wurden daher nur die letzten 10 Lebensjahre zur Berechnung herangezogen - unter voller Berücksichtigung der stationären Heim- bzw. Anstalts-Aufenthalte in den jeweiligen Altersphasen. Im Gegensatz dazu wurde Hilfe zur Pflege im Fall der Hämophilie nur bis zum 20. Lebensjahr berücksichtigt, da in diesem Zeitraum das Schwergewicht der Erkrankung liegt. Ähnliches gilt auch für Herzmißbildungen; weil durch Operation die Leistungsbeeinträchtigungen gebessert werden können oder Heilung möglich ist, durfte Hilfe zur Pflege nicht über die gesamte Lebensspanne der Betroffenen unterstellt werden, sondern sie wurde nur bis zum 16. Lebensjahr ermittelt. Bei Hirnbasisaneurysmen, Marfan-Syndrom, unklaren Fehl- und Mißbildungen, Porphyrien, Zystennieren und Zwergwuchsformen unterblieb die Berücksichtigung von Hilfe zur Pflege wegen der Charakteristika dieser Erkrankungen ganz[216].

Außerdem führen die Besonderheiten des Kindesalters dazu, daß bei gleichem Ausmaß der Behinderung Kinder in größerem Umfang Hilfeleistungen benötigen als Erwachsene[217]. Bei einigen Erkrankungen (Mikrocephalie, Down-Syndrom) wurde daher Hilfe zur Pflege nach § 28 (2) BSHG nur bis zum 16. Lebensjahr unterstellt und danach für den Rest des Lebens der niedrigere Durchschnittswert von jährlich 219,-- DM angesetzt. Bei Krankheiten mit progredientem Verlauf mußte dagegen umgekehrt verfahren werden. In der ersten Eintretensphase der Erkrankung

---

216) Frau Dr. M. Koch, persönliche Mitteilung.
217) Vgl. Anhaltspunkte, a.a.O., S. 13.

wurde der Durchschnittswert, in der zweiten die Werte nach § 218 (2) BSGH berechnet (Retinitis pigmentosa, Retinoblastom, Muskelatrophien).

Durch Multiplikation der Jahre je Fall mit der Fallzahl ergab sich die Gesamtzahl der Rehabilitationsjahre je Krankheitsart. von ihr wurde die in stationären Einrichtungen verbrachte Zeit[219] abgezogen, um die für die Gewährung von Hilfe zur Pflege relevanten Lebensjahre außerhalb stationärer Einrichtungen zu erhalten (sh. Spalte 6 in Tabelle 51 ). Diese Zeitspanne wurde - entweder mit dem Durchschnittssatz (sh. Spalte 7, Tabelle 51 ) oder mit dem auf die Schichtanteile bezogenen Satz nach § 28 (2) (sh. Spalte 8, Tabelle 51 ) - multipliziert.

Unter den getroffenen Annahmen war ein vorläufiger Aufwand für Hilfe zur Pflege in Höhe von DM 3.327.558,-- zu verzeichnen.

---

219) Vgl. hierzu die Ausführungen auf Seite 261 ff sowie die Tabellen 46, 50 und 54 . Besonders zu berücksichtigen war die in Alten- und Pflegeheimen verbrachten Jahre von 65 - 70. Sie wurden in voller Höhe von den Rehabilitationsjahren abgezogen, sofern für einen Betroffenen dieses Alters Hilfe zur Pflege berechnet wurde.

Tab. 51 : Aufwand (DM) für Hilfe zur Pflege außerhalb stationärer Einrichtungen

Blatt: 1

| Krankheitsart | Fallzahl | Dauer der Hilfe zur Pflege je Fall | Gesamtzahl der Reha.-Jahre je Krankheitsart | Gesamtzahl der Jahre in stationären Einrichtungen | (1) - (2) relevante Lebensjahre außerhalb stat.Einrichtungen | Durchschnittssatz jährlich DM 219,-- | mit Schichtanteil (0,66) gewichtete Hilfe zur Pflege nach § 28 (2) BSHG DM 5.449,- | (4) + (5) vorläufiger Aufwand für Hilfe zur Pflege |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) |
| Amaurotische Idiotie | 3 | 2,5 | 7,5 | 1,6 | 5,9 | - | 32.149 | 32.149 |
| Anophthalmus | 1 | 69 | 69 | 15,8 | 53,2 | - | 289.887 | 289.887 |
| Anfallsleiden | 6 | 47 | 282 | 31,4 | 250,6 | 54.881 | - | 54.881 |
| Antitripsinmangel | 1 | 45 | 45 | 1,5 | 43,5 | 9.527 | - | 9.527 |
| Balkenmangel | 1 | 8 | 8 | 1,7 | 6,3 | 1.380 | - | 1.380 |
| Chorea Huntington | 19 | 13,2 | 250,8 | 55,6 | 195,2 | 42.749 | - | 42.749 |
| Depressionen, endogene | 4 | 42 | 168 | 74 | 14 | 20.586 | - | 20.586 |
| Dystrophie, neuroaxonale | 1 | 2,5 | 2,5 | 0,4 | 2,1 | - | 11.443 | 11.443 |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | 10 | 10 | 1,5 | 8,5 | 1.862 | - | 1.862 |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 3 | 10 | 30 | 7,1 | 22,9 | 5.015 | - | 5.015 |
| Fanconi-Anämie | 1 | 5 | 5 | 0,4 | 4,6 | 1.007 | - | 1.007 |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | 10 | 20 | 9,6 | 11,4 | 2.497 | - | 2.497 |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | 10 | 10 | 0,8 | 9,2 | 2.015 | - | 2.015 |
| Glaukom, congenitalis | 2 | 69 | 138 | 26,7 | 111,3 | - | 606.474 | 606.474 |
| Hämophilie | 1 | 19 | 19 | - | 19 | 4.161 | - | 4.161 |
| Herzmißbildungen | 2 | 15 | 30 | - | 30 | 6.570 | - | 6.570 |
| HMC-Syndrom | 1 | 69 | 69 | 43,1 | 25,9 | 5.672 | - | 5.672 |
| Kleinhirnrindenatrophie | 2 | 5 | 10 | 6,7 | 3,3 | - | 17.982 | 17.982 |
| | | | | | | | Übertrag | 1.115.857 |

Tab. 51: Aufwand (DM) für Hilfe zur Pflege außerhalb stationärer Einrichtungen



| Krankheitswert | Fallzahl | Dauer der Hilfe zur Pflege je Fall | Gesamtzahl der Reha.-Jahre je Krankheitsart | Gesamtzahl der Jahre in stationären Einrichtungen | (1) - (2) relevante Lebensjahre außerhalb stat.Einrichtungen | Durchschnittssatz jährlich DM 219,-- | mit Schichtanteil (0,66)gewichtete Hilfe zur Pflege nach § 28 (2) BSHG DM 5.449,- | (4) + (5) vorläufiger Aufwand für Hilfe zur Pflege |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) |
| | | | | | | | Übertrag | 1.115.857 |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | 10 | 20 | 6 | 14 | 3.066 | - | 3.066 |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | 14 | 14 | 2,6 | 11,4 | 2.497 | - | 2.497 |
| Makuladegeneration | 2 | 5<br>50 | 10<br>100 | -<br>11,5 | 10<br>88,5 | 2.190<br>- | -<br>482.237 | 484.427 |
| Microcephalie | 1 | 15<br>19 | 15<br>19 | 4,3<br>12,9 | 10,7<br>6,1 | -<br>1.336 | 58.304<br>- | 59.640 |
| Down-Syndrom | 12 | 15<br>55 | 180<br>660 | 51,7<br>465,8 | 128,3<br>194,2 | -<br>42.530 | 699.107<br>- | 741.637 |
| Mucopolisaccharidose | 1 | 13 | 13 | 3,8 | 9,2 | - | 50.131 | 50.131 |
| Mucoviscidose | 3 | 22,5 | 67,5 | - | 67,5 | 14.783 | - | 14.783 |
| Muskelatrophie<br>-Kugelberger/Welander | 2 | 25<br>5 | 50<br>10 | 1,4<br>2,1 | 48,6<br>7,9 | 10.643<br>- | -<br>43.047 | 53.690 |
| -Werding-Hoffmann | 4 | 2<br>1,5 | 8<br>6 | -<br>- | 8<br>6 | 1.752<br>- | -<br>32.694 | 34.446 |
| Muskeldystrophie (Duchenne) | 4 | 5<br>10 | 20<br>40 | -<br>3,7 | 20<br>36,3 | 4.380<br>- | -<br>197.799 | 202.179 |
| Recklinghausensche Erkrankung | 3 | 10 | 30 | 27,4 | 2,6 | 569 | - | 569 |
| Retinitis pigmentosa | 1 | 25<br>45 | 25<br>45 | -<br>6,8 | 25<br>38,2 | 5.475<br>- | -<br>208.152 | 213.627 |
| | | | | | | | Übertrag | 2.976.549 |

Tab. 51 : Aufwand (DM) für Hilfe zur Pflege außerhalb stationärer Einrichtungen

Blatt: 3

| Krankheitsart | Fallzahl | Dauer der Hilfe zur Pflege je Fall | Gesamtzahl der Reha.-Jahre je Krankheitsart | Gesamtzahl der Jahre in stationären Einrichtungen | (1) - (2) relevante Lebensjahre außerhalb stat.Einrichtungen | Durchschnittssatz jährlich DM 219,-- | mit Schichtanteil (0,66) gewichtete Hilfe zur Pflege nach § 28 (2) BSHG DM 5.449,- | (4) + (5) vorläufiger Aufwand für Hilfe zur Pflege |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) |
| | | | | | | | Übertrag | 2.976.549 |
| Retinoblastom | 3 | 5<br>5 | 15<br>15 | -<br>- | 15<br>15 | 3.285<br>- | -<br>81.735 | 85.020 |
| Schizophrenie | 3 | 27,5 | 82,5 | 20,4 | 62,1 | 13.600 | - | 13.600 |
| Schwachsinn, unklar | 3 | 55 | 165 | 43,5 | 121,5 | 26.609 | - | 26.609 |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 19 | 95 | 69,4 | 25,6 | - | 139.494 | 139.494 |
| Spina bifida | 5 | 50 | 250 | 5,1 | 244,9 | 53.633 | - | 53.633 |
| Zystenniere | 1 | 20 | 20 | - | 20 | 4.380 | - | 4.380 |
| Peliazaeus-Merzbacher | 1 | 9 | 9 | 2,4 | 6,6 | 1.445 | - | 1.445 |
| Taubstummheit | 2 | 69 | 138 | 15,5 | 122,5 | 26.828 | - | 26.828 |
| | | | | | | | insgesamt | 3.327.558 |

(2) Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen

In der Rehabilitation setzt sich heute immer stärker die Tendenz durch, das Verbleiben der Behinderten in einem Familienverbund zu fördern, weil dadurch bessere Möglichkeiten gesehen werden, ihnen die Teilnahme am Leben der Allgemeinheit zu ermöglichen. Wenn die Familien jedoch für die Betreuung ausfallen - entweder weil Behinderte keine Familien mehr haben oder diese mit der Betreuung überfordert sind und sich keine anderen ambulanten Lösungen am Wohnort des Betroffenen bieten -, kann eine Langzeitunterbringung in einer vollstationären Einrichtung oder in einem Alten- und Pflegeheim in Frage kommen.

In anderem Zusammenhang (Sonderschule, Berufsförderungswerk, Werkstatt für Behinderte) war für einen Teil der Behinderten die stationäre Unterbringung in einer Rehabilitationseinrichtung unterstellt worden. Es mußte nun geprüft werden, ob und in welchem Umfang darüber hinausgehende Langzeitaufenthalte in stationären Einrichtungen zu erwarten sind.

Nach Befragung von Medizinern und Rehabilitationsfachleuten konnte für einen Teil der Krankheitsarten aus den vermuteten Krankheitsverläufen auf Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen geschlossen werden[220].

220) Dies bedeutet nicht, daß bei nicht ausgewählten Krankheitsarten stationäre Langzeitaufenthalte grundsätzlich ausgeschlossen sind, sondern die Auswahl hebt lediglich die Krankheiten hervor, bei denen zumindest in bestimmten Lebensphasen stationäre Unterbringung besonders wahrscheinlich ist.

Hierzu gehören vor allem Erkrankungen des Nervensystems und der Psyche, bei denen wegen erhöhter Anfallshäufigkeit und neurologischen Ausfallserscheinungen - besonders in höherem Alter - eine Anstaltsunterbringung notwendig werden kann. Nach diesem Kriterium wurden die Krankheitsarten: endogene Depressionen, Chorea Huntington, Schizophrenie und Schwachsinn ausgewählt. Für Chorea Huntington liegen Angaben über den Eintretenszeitpunkt und die Dauer der Erkrankung vor. Danach konnte angenommen werden, daß eine stationäre Langzeitunterbringung insbesondere im letzten Drittel der Erkrankung in Frage kommt. Bei endogenen Depressionen und Schizophrenie wurde Anstaltsunterbringung auf die letzten 25 bzw. 10 Lebensjahre beschränkt, während bei Schwachsinn die Begrenzung auf eine Altersstufe unterblieb.

Dauerhafte stationäre Pflegebedürftigkeit - etwa ab dem 45. bis 50. Lebensjahr - war ferner für einen Teil derjenigen Behinderten zu unterstellen, deren Lebenserwartung nicht wesentlich unter der der Normalbevölkerung liegt und bei denen folglich davon ausgegangen werden mußte, daß die Eltern aus Altersgründen als Betreuungspersonen ausfallen. Dabei handelt es sich um die folgenden Erkrankungen: Ehlers-Danlos-Syndrom, Ellis-von-Creveld-Syndrom, Franceschetti-Syndrom, Klippel-Feil-Syndrom, Friedreich'sche Ataxie und Recklinghausen'sche Erkrankung.

Stationäre Unterbringung in Alten- und Pflegeheimen wurde bei allen Behinderungen der Sinnesorgane (Anophthalmus, Franceschetti-Syndrom, Glaukom, Makuladegeneration, Retinitis Pigmentosa und Taubstummheit) unterstellt.

Bei allen überwiegend geistigen Behinderungen (Anfallsleiden, neuroaxonale Dystrophie, Down-Syndrom, Mikrocephalie, Peliazaeus-Merzbacher, Tuberöse Sklerose, Mucopolisaccharidose, Kleinhirnrindenatrophie) war eine stationäre Langzeitunterbringung grundsätzlich vom Eintritt der Erkrankung an zu berücksichtigen.

Als Fälle schwerer körperlicher Behinderung wurden Fanconi-Anämie, Spina bifida, Muskelatrophie und -dystrophie betrachtet. Bei Fanconi-Anämie kam stationäre Langzeitunterbringung nur in der relativ kurzen Zeit zwischen Eintreten der Erkrankung und dem vermutlichen Tod des Patienten in Betracht. Bei Spina bifida wurde unterstellt, daß nur bei den schwerer Betroffenen Anstaltsaufenthalte zu erwarten seien. Wie die Letalitätsstatistik der Spina bifida zeigt[221], dürften die schwereren Fälle in den ersten 20 Lebensjahren versterben. Daher wurde nur bis zu dieser Zeitgrenze eine stationäre Langzeitunterbringung angenommen.

Nach der Bestimmung der Krankheitsarten und Lebensphasen, für die stationäre Langzeitunterbringung zu unterstellen war,

---

221) Vgl. Tabelle 28, Blatt 15.

mußte für jede Krankheitsart und Altersstufe ein Prozentsatz der Anstaltsunterbringung festgelegt werden.

Für Anfallsleiden und Spina bifida wurde über die gesamte Betrachtungszeit von einem einheitlichen Satz (7,5 % bzw. 5 %), welcher der Literatur entnommen wurde, ausgegangen[222].

Solche konstanten Prozentansätze sind jedoch unbefriedigend, da bei steigendem Alter mit einer Zunahme des Anteils der stationär untergebrachten Behinderten zu rechnen ist. Diese Entwicklung ließ sich an den Angaben über in Anstalten betreute Down-Syndrom-Patienten zeigen[223].

Tab. 52 : Down-Syndrom-Patienten in Anstalten nach Altersgruppen

| Alter in Jahren | Anstaltsinsassen in Prozent | Alter in Jahren | Anstaltsinsassen in Prozent |
|---|---|---|---|
| 0 | 10+) | 35 - 39 | 59 |
| 1 - 4 | 20 | 40 - 44 | 67 |
| 5 - 9 | 26 | 45 - 49 | 72 |
| 10 - 14 | 36 | 50 - 54 | 77 |
| 15 - 19 | 48 | 55 - 59 | 87 |
| 20 - 24 | 59 | 60 - 64 | 78 |
| 25 - 29 | 53 | 65+) | 100 |
| 30 - 34 | 58 | | |

+) plus 22,2 % im Krankenhaus

Quelle: M. Mikkelsen et. al.: Cost Effectiveness, a.a.O., S. 213

222) Vgl. Tabelle 28, Blatt 3 und 15.

223) Auch das Material des Mikrozensus belegt diese Tendenz: Von den 6-10-jährigen Behinderten befinden sich 13,4 % in Anstalten, von den 10-13jährigen 17,5 % und von den 13-16jährigen sind es bereits 26,3 %.

In Ermangelung von vergleichbaren Statistiken für die anderen Krankheitsarten wurden die Werte des Down-Syndroms als für alle anderen geistigen Behinderungen zutreffend unterstellt[224]. Hierzu mußten die von MIKKELSEN angegebenen Werte auf die Intervalle der Altersgruppeneinteilung umgerechnet werden. Bei den übrigen Behinderungsarten wurden die Mikrozensus-Angaben unterstellt, die jedoch nur für die älter als 6jährigen vorliegen. Die Steigerungsraten für die Altersgruppe der 16-60- und 60-70jährigen wurden entsprechend der Steigerungsrate des Anteils der Anstaltsinsassen beim Down-Syndrom errechnet.

Die jeweils zugrundegelegten Prozentanteile sind in Tabelle 53 zusammengefaßt.

Kostenansätze der Betreuung eines Behinderten in einer vollstationären Einrichtung und in einem Alten- und Pflegeheim stellte der Landeswohlfahrtsverband Hessen zur Verfügung[225]. Sie betragen für die vollstationäre Einrichtung 25.605,-- DM, für das Alten- und Pflegeheim 17.265,-- DM jährlich.

In der Altersgruppe der 6-16jährigen war zu berücksichtigen, daß ein Teil der Behinderten eine Heim-Sonderschule besucht[226].

---

224) Diese Annahme läßt sich damit begründen, daß einerseits die Down-Syndrom-Patienten einen nicht geringen Anteil an der Gruppe der geistig Behinderten ausmachen, andererseits aufgrund ihres emotional freundlichen Naturells zumindest nicht häufiger in Anstalten eingewiesen werden dürften als andere geistig Behinderten.

225) Landeswohlfahrtsverband Hessen, Herr Wittig, persönliche Mitteilung.

226) Vgl. Tabelle 46.

Tab. 53 : Anstaltsinsassen nach Altersklassen in Prozent bei verschiedenen Behinderungsarten

| Alter | Down-Syndrom Steigerungsraten % | sonstige geistige Behinderungen % | körperliche Behinderungen % | Behinderungen der Sinnesorgane % | seelische Behinderungen % |
|---|---|---|---|---|---|
| 0 - 3 | 17 | 17 | - | - | - |
| 3 - 6 | 20 | 20 | - | - | - |
| 6 - 16 | 32 ++) | 32 | 7 | 14,3 | 29,8 |
| 16 - 60 | 68 ++) | 68 | 15 | 30,5 | 63,5 |
| 60 - 70 | 78 +) ++) | 78 | 17,3 | 35,1 | 73 |

+) Dieser Wert war gewährt worden, weil für die über 65jährigen keine Anstaltsbetreuung mehr berechnet wurde, vgl. S. 267.

++) Die Steigerungsraten der Durchschnittswerte für die 6-16-, 16-60- und 60-70jährigen betragen beim Down-Syndrom 113 % bzw. 15 %, entsprechend werden die Steigerungen bei körperlichen Behinderungen, Behinderungen der Sinnesorgane und seelischen Behinderungen angesetzt.

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach Mikkelsen et. al.: Cost Effectiveness, a.a.O., S. 213, und W. Christian, J. Huschenbeth: Behinderte Kinder, a.a.O., S. 78, Tab. 4

Dadurch waren für einen bestimmten Prozentsatz der im schulpflichtigen Alter stehenden Heim- und Anstaltsinsassen bereits Kosten für stationäre Unterbringung kalkuliert. Um Doppelzählungen zu vermeiden, durften demzufolge nur die zusätzlich entstehenden Kosten erfaßt werden, die durch Langzeitunterbringung behinderter Kinder und Jugendlicher entstehen, die keine Sonderschule besuchen.

In der Altersgruppe der 16-60jährigen lagen drei verschiedene Möglichkeiten der stationären Unterbringung vor: Aufenthalt in einem Berufsförderungswerk, Heimunterbringung bei Beschäftigung in einer Werkstatt für Behinderte und Anstaltsunterbringung.

Hinsichtlich der Aufenthaltszeit im Berufsförderungswerk war davon auszugehen, daß sie unabhängig von den anderen stationären Unterbringungen erfolgte[227].

Bei Werkstattbetreuung über die gesamte Lebensphase von 16-60 konnte angenommen werden, daß in den Prozentsätzen für Personen in Betreuungsinstitutionen auch der Prozentsatz der Heiminsassen von Werkstätten für Behinderte enthalten ist. Die Kosten der stationären Langzeitunterbringung wurden demzufolge nur für den Teil der Anstaltsjahre berechnet, der über die Zeit der Werkstattbetreuung hinausgeht.

Für alle Behinderten, die das 60. Lebensjahr überschritten haben, wurde - entsprechend den Prozentangaben in Tabelle 53 - ein Platz in einem Altenpflegeheim unterstellt. Um jedoch nur die behinderungsbedingten Aufwendungen zu erfassen, gingen in die Berechnung der Alten- und Pflegeeinrichtungen lediglich die vom 60. bis zum 65. Lebensjahr entstehenden Kosten ein.

---

227) Diese Annahme begründet sich darin, daß für die Krankheitsarten, bei denen ein Aufenthalt im Berufsförderungswerk unterstellt wurde, keine Betreuung in der Werkstatt für Behinderte kalkuliert wurde und eine Anstaltseinweisung erst zu einem späteren Zeitpunkt in Betracht kam.

Die Berechnung des vorläufigen Aufwandes für Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen erfolgte in Tabelle 54 . In einem ersten Schritt war durch Multiplikation der Fallzahl je Krankheitsart mit den jeweils für die Altersphase angenommenen Rehabilitationsjahren für jede Krankheitsart und Altersphase die Gesamtzahl der Rehabilitationsjahre zu bestimmen (sh. Spalten 1, 5, 9, 15 und 21).

Durch erneute Multiplikation mit den Prozentangaben über Anstaltsinsassen je Krankheitsart und Altersgruppe ergaben sich die von der Gesamtzahl der Rehabilitanden in Anstalten verbrachten Lebensjahre (sh. Spalten 3, 7, 11, 17 und 22).

Diese Werte mußten - sofern erforderlich - um die an anderer Stelle erfaßte Aufenthaltszeit in stationären Einrichtungen (Heim-Sonderschulen, Werkstätten für Behinderte) korrigiert werden (sh. Spalten 12 und 18).

Die Korrekturgrößen wurden aus den Tabellen 46 und 50 herausgerechnet[228]. Die Differenz zwischen der insgesamt in Anstalten verbrachten Zeit[229] und der durch die Korrekturgröße ausgedrückten Spanne stellt die pro Altersgruppe zusätzlich in stationären Betreuungseinrichtungen verbrachten Rehabilitationsjahre je Krankheitsart dar. Sie wurde mit den

---

228) Diese Rechnung erfolgte, indem die Gesamtzahl der Rehabilitationsjahre, z. B. Zahl der Sonderschuljahre multipliziert mit Fallzahl, durch den Prozentsatz der Nutzer, z. B. Sonderschüler, dividiert und der Quotient mit dem Anteil der Heiminsassen (Heimschüler) multipliziert wurde.

229) Bezogen auf die verschiedenen Krankheitsarten.

A = Gesamtzahl der Reha.-Jahre

B = Anstaltsinsassen in % je Krankheitsgruppe

C = Anstaltsjahre bei ... % Anstaltsinsassen

DM[1] = errechneter Betrag aus DM 25.605,-- jährli

$D_1$ = abzüglich Gesamtzahl der Jahre in Heimsonderschulen

Tab. 54 : Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen

Blatt 1

| Krankheitsart | Fallzahl | Altersgruppe: 0 - 3 Jahre | | | | Altersgruppe: 3 - 6 Jahre | | | | Altersgruppe: 6 - 16 | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | A | B | C | DM[1] | A | B | C | DM[1] | A | B | C | $D_1$ | E |
| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13) |
| Anfallsleiden: | | | | | | | | | | | | | | |
| - im Kindesalter | 3 | 9 | 7,5 | 0,7 | 17.924 | 9 | 7,5 | 0,7 | 17.924 | 30 | 7,5 | 2,3 | 1,6 | 0,7 |
| - im Jugendl.alter | 3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Anophthalmus | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | (1,4) | - |
| Amaurotische Idiotie | 3 | 7,5 | 17 | 1,3 | 33.287 | 1,5 | 20 | 0,3 | 7.682 | - | - | - | - | - |
| Chorea Huntington | 19 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Depression, endogene | 4 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Dystrophie, neuroaxonale | 1 | 2 | 17 | 0,3 | 7.682 | 0,5 | 20 | 0,1 | 2.561 | - | - | - | - | - |
| Down-Syndrom | 12 | 36 | 17 | 6,1 | 156.191 | 36 | 20 | 7,2 | 184.356 | 120 | 32 | 38,4 | 30,7 | 7,7 |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Ellis-von-Creveld-Syndr. | 3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Fanconi-Anämie | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | 5 | 7 | 0,35 | - | 0,35 |
| Franceschetti-Syndrom | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | (1,4) | - |
| Friedreich'sche Ataxie | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Glaukom, congenitalis | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | (2,9) | - |
| HMC-Syndrom | 1 | 3 | 17 | 0,5 | 12.803 | 3 | 20 | 0,6 | 15.363 | 10 | 32 | 3,2 | 2,6 | 0,6 |
| Makuladegeneration | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Balkenmangel | 1 | 3 | 17 | 0,5 | 12.803 | 3 | 20 | 0,6 | 15.363 | 2 | 32 | 0,6 | - | 0,6 |
| Mucopolisaccharidose | 1 | - | - | - | - | 3 | 20 | 0,6 | 15.363 | 10 | 32 | 3,2 | 2,6 | 0,6 |

$D_2$ = abzüglich Gesamtzahl der Jahre in Werkstätten für Behinderte

E = Differenz in Rehabilitationsjahren

DM[2)] = errechneter Betrag aus DM 17.265,-- jährlich

| Jahre | Altersgruppe: 16 - 60 Jahre | | | | | | Altersgruppe: 60 - 70 Jahre | | | | Reha.-Jahre je Fall | vorläufiger Aufwand für stationäre Langzeitunterbringung DM |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DM[1)] | A | B | C | $D_2$ | E | DM[1)] | A | B | C | DM[2)] | | |
| (14) | (15) | (16) | (17) | (18) | (19) | (20) | (21) | (22) | (23) | (24) | | |
| 17.924 | | | | | | | | | | | | |
| - | 249 | 7,5 | 18,7 | - | 18,7 | 478.814 | - | - | - | - | 52,5<br>41,5 | 532.586 |
| - | 25 | 30,5 | 7,6 | - | 7,6 | 194.598 | 5 | 35,1 | 1,8 | 31.077 | 29 | 225.675 |
| - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 3 | 40.969 |
| - | 81,7 | 68 | 55,6 | - | 55,6 | 1.423.638 | - | - | - | - | 4,3 | 1.423.638 |
| - | 100 | 68 | - | - | 68 | 1.741.140 | - | - | - | - | 25 | 1.741.140 |
| - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 2,5 | 10.243 |
| 97.159 | 528 | 68 | 359 | 93,7 | 265,3 | 6.793.007 | 60 | 78 | 46,8 | 808.002 | 65 | 8.138.715 |
| - | 10 | 15 | 1,5 | - | 1,5 | 38.408 | - | - | - | - | 10 | 38.408 |
| - | 30 | 15 | 4,5 | - | 4,5 | 115.223 | 15 | 17,3 | 2,6 | 44.889 | 15 | 160.112 |
| 8.962 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 5 | 8.962 |
| - | 20 | 30,5 | 6,1 | - | 6,1 | 156.191 | 10 | 35,1 | 3,5 | 60.428 | 15 | 216.619 |
| - | 5 | 15 | 0,8 | - | 0,8 | 20.484 | - | - | - | - | 5 | 20.484 |
| - | 50 | 30,5 | 15,3 | - | 15,3 | 391.757 | 10 | 35,1 | 3,5 | 60.428 | 30 | 452.185 |
| 5.363 | 44 | 68 | 29,9 | 7,8 | 22,1 | 565.871 | 5 | 78 | 3,9 | 67.334 | 65 | 676.734 |
| - | - | - | - | - | - | - | 10 | 35,1 | 3,5 | 60.428 | 5 | 60.428 |
| 5.363 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 8 | 43.529 |
| 5.363 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 10 | 30.726 |
| | | | | | | | | | | | Übertrag | 13.821.153 |

A = Gesamtzahl der Reha.-Jahre

B = Anstaltsinsassen in % je Krankheitsgruppe

C = Anstaltsjahre bei ... % Anstaltsinsassen

DM[1)] = errechneter Betrag aus DM 25.605,-- jährl

$D_1$ = abzüglich Gesamtzahl der Jahre in Heimsonderschulen

Tab. 54 : Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen

Blatt 2

| Krankheitsart | Fallzahl | Altersgruppe: 0 - 3 Jahre | | | | Altersgruppe: 3 - 6 Jahre | | | | Altersgruppe: 6 - | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | A | B | C | DM[1)] | A | B | C | DM[1)] | A | B | C | $D_1$ | E |
| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13 |
| Microcephalie | 1 | 3 | 17 | 0,5 | 12.803 | 3 | 20 | 0,6 | 15.363 | 10 | 32 | 3,2 | 2,6 | 0,6 |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankheit | 1 | 3 | 17 | 0,5 | 12.803 | 3 | 20 | 0,6 | 15.363 | 4 | 32 | 1,3 | - | - |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | 3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Retinitis pigmentosa | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Schizophrenie | 3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Schwachsinn, unklar | 3 | 9 | 17 | 1,5 | 38.408 | 9 | 20 | 1,8 | 46.089 | 30 | 32 | 9,6 | 7,8 | 1,8 |
| Sklerose, tuberöse | 5 | 15 | 17 | 2,6 | 66.573 | 15 | 20 | 3 | 76.815 | 50 | 32 | 16 | 12,9 | 3,1 |
| Taubstummheit | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | (2,0) | - |
| Spina bifida | 5 | 15 | 5 | 0,8 | 20.484 | 15 | 5 | 0,8 | 20.484 | 50 | 5 | 2,5 | 2,1 | 0,4 |
| Kleinhirnrindenatrophie | 2 | 18 | 17 | 3,1 | 78.351 | 18 | 20 | 3,6 | 92.178 | - | - | - | - | - |
| Klippel-Feil-Syndrom | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Louis-Bar-Syndrom | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | 10 | 32 | 3,2 | 2,6 | 0,6 |
| Muskelatrophie (Kugelb./Welander) | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | 20 | 7 | 1,4 | - | 1,4 |
| Muskeldystrophie | 4 | - | - | - | - | - | - | - | - | 40 | 7 | 2,8 | - | 2,8 |

$D_2$ = abzüglich Gesamtzahl der Jahre in Werkstätten für Behinderte

E = Differenz in Rehabilitationsjahren

DM[2)] = errechneter Betrag aus DM 17.265,-- jährlich

| Altersgruppe: 16 - 60 Jahre | | | | | | Altersgruppe: 60 - 70 Jahre | | | | Reha.-Jahre je Fall | vorläufiger Aufwand für stationäre Langzeitunterbringung DM |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| A | B | C | $D_2$ | E | DM[1)] | A | B | C | DM[2)] | | |
| (15) | (16) | (17) | (18) | (19) | (20) | (21) | (22) | (23) | (24) | | |
| | | | | | | | | | | | 13.821.153 |
| 19 | 68 | 12,9 | 3,4 | 9,5 | 243.248 | - | - | - | - | 35 | 286.777 |
| - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 10 | 61.453 |
| 30 | 68 | 20,4 | 18,0 | 2,4 | 61.452 | 9 | 78 | 7,0 | 120.855 | 13 | 182.307 |
| - | - | - | - | - | - | 5 | 35,1 | 1,8 | 31.077 | 5 | 31.077 |
| 30 | 68 | 20,4 | - | 20,4 | 522.342 | - | - | - | - | 10 | 522.342 |
| 45 | 68 | 30,6 | 21 | 9,6 | 245.808 | - | - | - | - | 26 | 376.394 |
| 32,5 | 68 | 47,8 | 3,6 | 44,2 | 1.131.741 | - | - | - | - | 22,5 | 1.354.505 |
| - | - | - | - | - | - | 10 | 35,1 | 3,5 | 60.428 | 5 | 60.428 |
| 20 | 5 | 1 | - | 1 | 25.605 | - | - | - | - | 20 | 76.815 |
| - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 6 | 170.529 |
| 20 | 15 | 3 | - | 3 | 76.815 | - | - | - | - | 10 | 76.815 |
| - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 10 | 15.363 |
| 14 | 15 | 2,1 | - | 2,1 | 53.771 | - | - | - | - | 17 | 89.618 |
| 6 | 15 | 0,9 | - | 0,9 | 23.045 | - | - | - | - | 11,5 | 94.739 |
| | | | | | | | | | | | 17.220.315 |

jährlichen Kostenansätzen von DM 25.605,-- bzw. DM 17.265,-- multipliziert (sh. Spalten 4, 8, 14, 20 und 24).

Durch Addition der Beträge je Altersgruppe ergab sich der vorläufige Aufwand für die einzelnen Krankheitsarten. Insgesamt wurde unter den zugrundeliegenden Annahmen ein Betrag von DM 17.220.315,-- für die Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen sowie Alten- und Pflegeheimen errechnet.

(3) Finanzielle Entlastung der Familien

Nach der Abschätzung des Ressourcenverzehrs für Leistungen kollektiver Träger zur medizinischen, schulischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation mußte auf der nächsten Stufe der Effizienzanalyse geprüft werden, von welcher finanziellen Inanspruchnahme durch das behinderte Kind die Familien und ihre Haushalte direkt entlastet worden sind.

Der Aspekt der finanziellen Belastung familialer Haushalte durch Aufwendungen für ihre behinderten Kinder wird in den vorliegenden Kosten/Nutzen-Analysen genetischer Beratung nicht oder nur am Rande behandelt. Lediglich HAGARD und CARTER[230] schätzen den Effekt auf das Haushaltseinkommen ab, der sich ergibt, weil Mütter von behinderten Kindern mutmaßlich in geringerem Umfang einer Berufstätigkeit nachgehen können als Mütter nicht-behinderter Kinder[231].

230) Vgl. S. Hagard, F. Carter: Screening, a.a.O., S. 45.
231) Der Aspekt des "loss-of-maternal-income" wird in der vorliegenden Arbeit an anderer Stelle diskutiert, sh. S. 278 ff.

Mit dieser Größe ist allerdings nur ein Teilaspekt der finanziellen Belastungen angesprochen. Familien mit behinderten Kindern haben je nach Ärt und Schwere der Behinderung in verschiedenen Lebensbereichen zusätzlich finanzielle Lasten zu tragen. So ist es bei einer Vielzahl von behinderten Kindern erforderlich, sie nach einer speziellen Diät zu ernähren. Körperliche Mißbildungen, insbesondere der Extremitäten, machen Bekleidungsstücke notwendig, die diesen Behinderungen angepaßt sind. Viele Familien sind gezwungen in ihren Wohnungen Änderungen vorzunehmen, mit denen der eingeschränkten Bewegungsmöglichkeit behinderter Menschen Rechnung getragen wird. Häufig ist überdies ein Wohnungswechsel unumgänglich. Transportprobleme sind zu überwinden, und oft sehen Eltern das Angebot kollektiver Träger der Rehabilitation als unzureichend an. Demzufolge werden beispielsweise Therapieformen in Anspruch genommen, die nicht in den Leistungskatalogen der Rehabilitationsträger enthalten sind und daher von den Eltern selbst bezahlt werden müssen.

Um einen Gesamteindruck von diesem zusätzlichen familiären Aufwand zu erhalten, müßten die durchschnittlichen monetären Betreuungsleistungen für die spezifisch behinderten Kinder ermittelt, monetarisiert und den entsprechenden Leistungen für ein gesundes Kind, das in einer Familie mit identischen sozio-ökonomischen Bedingungen aufwächst, gegenübergestellt werden.

Welche zusätzlichen finanziellen Belastungen die Familien aber tatsächlich treffen, hängt davon ab, ob und in welchem Umfang die Träger der Rehabilitation den behinderungsbedingten Mehraufwand übernehmen und inwieweit der Gesetzgeber durch steuerliche Vergünstigungen zum Ausgleich dieser speziellen Belastungen beiträgt[232].

Wegen unterschiedlicher Anspruchsvoraussetzungen der Leistungsgewährung und aufgrund der Tatsache, daß ein großer Teil der Leistungen zur Rehabilitation nach dem Grundsatz der Subsidiarität gewährt wird - und damit die Einkommens- und Vermögenslage der betroffenen Familien zu berücksichtigen ist -, könnte eine Aussage zur tatsächlichen finanziellen Belastung nur unter Berücksichtigung der individuellen familiären Gegebenheiten erfolgen. Zu diesem Ergebnis kommt auch eine Umfrage der Arbeitsgemeinschaft Spina-bifida und Hydrocephalus [233], die u. a. die Höhe der elterlichen Eigenleistungen klären wollte. Die in dieser Befragung erhobenen Eigenleistungen reichen von DM 50,-- bis DM 60.000,-- im Jahr[234]. Dieses Ergebnis ist um so bemerkenswerter, als es sich hier um eine Behinderung handelt, die trotz unterschiedlicher Schweregrade der Symptome einem einheitlichen klinischen Krankheitsbild zuzuordnen ist. Bei der Vielzahl der

---

232) Vergünstigungen für Behinderte zum Ausgleich behinderungsbedingter Belastungen erstrecken sich hauptsächlich auf die Bereiche: Steuern, Ausweise, Beförderung und Verkehr, Wohnen und Bauen, Kommunikation und Medien. Vgl. W. Thrust: Die Rechte, a.a.O., S. 26 ff. Da sie keine Ressourcenersparnis in dem hier zugrundeliegenden Sinne darstellen, werden Vergünstigungen, die möglicherweise durch genetische Beratung nicht zum Tragen kommen, auch nicht in der Effizienzanalyse berücksichtigt.

233) Vgl. Arbeitsgemeinschaft Spina-bifida und Hydrocephalus (Hrsg.): Informationsjahrbuch 4/1976, Menden 1977, S. 45 ff.

234) Ebenda, S. 51.

dieser Arbeit zugrundeliegenden unterschiedlichen Behinderungen mit gleichfalls mehr oder weniger starker Variabilität ist erst recht mit einer breiten Streuung der elterlichen Eigenleistungen zu rechnen. Das Auffinden eines geeigneten Durchschnittswertes, der mit den familiären Aufwendungen für ein nicht-behindertes Kind verglichen werden könnte, wird damit weiter erschwert.

Es ist demnach festzuhalten, daß durch genetische Beratung finanzielle Einsparungen bei den Eigenleistungen der Eltern erzielt werden; welchen Umfang diese Entlastungen in den Familien-Haushalten gegenüber der Situation mit einem gesunden Kind tatsächlich ausmachen, läßt sich wegen fehlender statistischer Angaben nicht bestimmen.

### 2.2.6 Korrektur der vorläufigen Ergebnisse durch Sterbe- und Risikoraten

Die Ergebnisse der möglichen Ressourcenersparnis waren als "vorläufig" bezeichnet worden, weil es sich nicht um tatsächliche Geburten geschädigter Kinder handelte, sondern um Beratungsfälle, in denen ratsuchende Eltern auf erhöhte Gesundheitsrisiken für geplante Kinder hingewiesen und ihnen von der Realisierung des Kinderwunsches abgeraten wurde. Bisher war bei der Ermittlung der möglichen Ressourcenersparnis aber so vorgegangen worden, als wären diese Kinder tatsächlich alle mit der befürchteten Schädigung geboren worden. Dabei wurde jedoch eine Reihe möglicher Einflußfaktoren außer acht gelassen, die die Zahl der tatsächlich zu versorgenden Behinderten wesentlich einschränken können. So muß berücksichtigt werden, daß ein gewisser Prozentsatz der Schwangerschaften durch Fehlgeburten vorzeitig beendet wird und außerdem ein Teil der Kinder unmittelbar vor, während oder kurz nach der Geburt stirbt. Um die Kostenermittlung der tatsächlich zu erwartenden Zahl von Rehabilitanden anzupassen, werden folglich entsprechende Abschläge von den Kosten vorgenommen. Ferner ist eine - für die verschiedenen Krankheitsarten - typische Letalität[235)] zu berücksichtigen, da nur Teile der Betroffenen die angenommene Höchst-Lebensdauer erreichen werden.

Die ermittelten vorläufigen Kostengrößen müssen schließlich insoweit relativiert werden, als die Wahrscheinlichkeiten zu

---

235) Letalität bezeichnet das Verhältnis der Zahl der Todesfälle zur Zahl der von einer bestimmten Krankheit Betroffenen. Vgl. W. Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch, a.a.O., S. 687.

berücksichtigen sind, mit denen den Beratenen das Eintreten einer Schädigung vorausgesagt werden konnte.

(1) Berücksichtigung von Abortrate, perinatale Mortalität und Letalität

Die zur Korrektur der vorläufigen Ergebnisse der Effizienzanalyse erforderlichen Angaben wurden den Ausführungen "Krankheitswert und epidemiologische Daten" entnommen. Dort wurde grundsätzlich bei allen Krankheitsarten von einer 10%igen Abortrate ausgegangen. Sofern sich in der Literatur keine anderen Hinweise fanden, wurde zudem eine perinatale Mortalität von 2 % unterstellt. Die Sterblichkeit innerhalb der einzelnen Krankheitsarten konnte durch das Ansetzen einer durchschnittlichen mittleren Lebenserwartung berücksichtigt werden. Für einige Krankheitsarten (Down-Syndrom, Spina bifida und Mucoviscidose) lagen nach Zeitintervallen aufgeschlüsselte Prozentangaben über die mit zunehmendem Alter steigende Zahl von Todesfällen je Krankheitsart vor. Diese Angaben wurden in Form von Durchschnittssätzen auf die Altersklasseneinteilung umgerechnet. Hingegen erübrigte sich die Berücksichtigung der Letalität bei den Krankheitsarten, für die eine durchschnittliche Lebenserwartung angenommen worden war.

(2) Eintretenswahrscheinlichkeit der Erkrankung

Die Annahme, jede beratungsrelevante Diagnose hätte stets auch die Geburt eines behinderten Kindes zur Folge gehabt, müßte zwangsläufig zu einer Überschätzung des monetären Nutzens genetischer Beratung führen. Daher wurden die Kostenbeträge je Krankheitsart mit den Risikoangaben zu den verschiedenen Krankheitsarten multipliziert. Diese Prozentangaben differierten aber zum Teil innerhalb der einzelnen Krankheitsarten, da - vor allem bei den nicht-mendel'schen Erbgängen - bestimmte Familiendispositionen (z. B. Medikamenteneinnahme, andere Erkrankungen) zu unterschiedlichen Risikoraten führen könnten. Die Risikohöhe der konkreten Fälle war - soweit möglich - bereits in Zusammenstellung 28 berücksichtigt worden. Es konnte daher auf die dort angegebenen Risikoziffern zurückgegriffen werden.

Die Korrektur der vorläufigen Ergebnisse, der durch genetische Beratung möglicherweise eingesparten Ressourcen um Sterbe- und Risikoraten, wurde in Tabelle 55 dargestellt. Für jede Krankheitsart - in Einzelfällen aufgegliedert nach Altersgruppen - wurden die ermittelten vorläufigen Kosten der medizinischen, schulischen, beruflichen und sonstigen Leistungen für Behinderte zusammengestellt und addiert. Insofern stellt diese Übersicht gleichzeitig eine tabellarische Zusammenfassung der Ergebnisse des Abschnitts "Ressourcenersparnis" dar.

Aus Gründen der rechnerischen Vereinfachung wurden die Prozentangaben zur Abortrate und perinatalen Mortalität zusammengefaßt. Die korrigierte Ressourcenersparnis sämtlicher Krankheitsarten und Fälle betrug DM 7.360.188,--. Angesichts der z. T. hohen prozentualen Abschläge und in Anbetracht der durchgängig vorsichtigen Schätzung der Kosten kann davon ausgegangen werden, daß der ermittelte Wert lediglich die Untergrenze des tatsächlich zu erwartenden Ressourcenverzehrs ausmacht.

## 2.3 Ermittlung zusätzlicher Erwerbseinkommen

Die Ermittlung der zusätzlichen Erwerbseinkommen erstreckt sich auf zwei mögliche Realisierungsebenen: Die Geburt eines behinderten Kindes kann - neben den vorgestellten nicht-quantifizierbaren Effekten auf der Seite der Einkommensverwendung - auch Konsequenzen für die Einkommenserzielungs-Möglichkeiten der familialen Haushalte haben. Diese Effekte werden im folgenden diskutiert und auf ihre Bedeutung für die Effizienz genetischer Beratung überprüft.

Daran anschließend wird die zweite Ebene zusätzlicher Erwerbseinkommen behandelt. Ihr liegt der eigentliche Investitionsansatz zugrunde, weil sie den Nachweis der Einkommensanteile, die von zusätzlich Geborenen erwirtschaftet werden, intendiert.

Tab. 55 : Korrektur der vorläufigen Ergebnisse der Ressourcenersparnis um Abortrate, perinatale Mortalität, Letalität und Risikorate

| Krankheitsart/Altersgruppe | medizinische Rehabilitation | schulische Rehabilitation | berufliche Rehabilitation |
|---|---|---|---|
| | DM | DM | DM |
| Amaurotische Idiotie | 10.191 | - | - |
| Anencephalus | - | - | - |
| Anfallsleiden | 64.648 | 73.105 | 493.986 |
| Anophthalmus | 19.779 | 75.326 | 8.812 |
| Antitripsinmangel | 33.822 | - | 82.331 |
| Balkenmangel | 9.118 | - | - |
| Down-Syndrom | | | |
| 0 - 3 Jahre | 141.480 | - | - |
| 3 - 6 Jahre | 179.640 | 233.061 | - |
| 6 - 16 Jahre | 153.820 | 962.455 | - |
| 16 - 60 Jahre | 14.832 | - | 7.239.870 |
| 60 - 70 Jahre | 14.832 | - | - |
| Chorea Huntington | 70.452 | - | - |
| Depressionen, endogene | 21.836 | - | 441.114 |
| Dystrophie , neuroaxonale | 10.736 | - | - |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 31.350 | - | - |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 215.553 | - | - |
| Fanconi-Anämie | 17.850 | - | - |
| Franceschetti-Syndrom | 55.832 | 73.059 | 17.624 |
| Friedreich'sche Ataxie | 32.179 | - | - |
| Glaukom, congenitalis | 44.692 | 82.133 | 17.624 |
| Hämophilie | 23.337 | - | - |

| Korrektur: Abortrate und perinatale Mortalität | | Korrektur: Letalität / (Überlebende in Altersgruppe) | | Korrektur: Risiko | S u m m e Aufwand |
|---|---|---|---|---|---|
| % | DM | % | DM | % | DM |
| 12 | 81.232 | - | - | 25 | 20.308 |
| - | - | - | - | - | - |
| 12 | 1.091.381 | - | - | 10 | 109.138 |
| 20 | 495.583 | - | - | 25 | 123.896 |
| 12 | 110.598 | - | - | 25 | 27.650 |
| 12 | 48.072 | - | - | 10 | 4.807 |
| 27 | 285.346<br>530.614<br>1.299.039<br>10.280.229<br>606.314 | 63,3<br>59,9<br>56,2<br>39,4<br>14,4 | 180.624<br>317.838<br>730.060<br>4.050.410<br>87.309 | 1,5 (2/3)<br>1,0 (1/3) | 53.662<br>1.788.748 |
| 12 | 1.352.418 | - | - | 50 | 676.209 |
| 12 | 1.957.715 | - | - | 17,5 | 342.600 |
| 12 | 18.462 | - | - | 25 | 4.612 |
| 20 | 57.296 | - | - | 50 | 28.648 |
| 12 | 334.998 | 70[1] | 234.499 | 25 | 58.625 |
| 12 | 24.481 | - | - | 25 | 6.120 |
| 12 | 321.755 | - | - | 50 | 160.878 |
| 12 | 48.117 | - | - | 25 | 12.029 |
| 20 | 962.486 | - | - | 25 | 240.622 |
| 12 | 24.198 | - | - | 50 (A) | 12.099 |
| [1] 60 % angeborener Herzfehler; dabei Komplikationsrisiko im Säuglingsalter 50 %, ergibt 30 % - bezogen auf die Gesamtzahl d. Betroff. | | | | | 3.670.651 |

Tab. 55: Korrektur der vorläufigen Ergebnisse der Ressourcenersparnis um Abortrate, perinatale Mortalität, Letalität und Risikorate

| Krankheitsart/Altersgruppe | medizinische Rehabilitation | schulische Rehabilitation | berufliche Rehabilitation |
|---|---|---|---|
| | DM | DM | DM |
| Herzmißbildungen | 79.014 | - | - |
| Hirnbasisaneurismen | 4.860 | 99.627 | - |
| HMC-Syndrom | 30.608 | 38.844 | 603.323 |
| Kleinhirnrindenatrophie | 62.532 | - | - |
| Klippel-Feil-Syndrom | 144.202 | 99.627 | 238.181 |
| Louis-Bar-Syndrom | 16.038 | - | 238.181 |
| Makuladegeneration | 18.356 | 99.627 | - |
| Marfan-Syndrom | 48.798 | - | - |
| Microcephalie, adulter Typ | 46.420 | 99.627 | 885.333 |
| Mißbildungen, Fehlbildungen | 26.906 | - | 8.812 |
| Mucopolisaccharidose | 29.381 | - | - |
| Mucoviscidose | | | |
| 0 - 3 Jahre | 16.779 | - | - |
| 3 - 6 Jahre | 28.515 | - | - |
| 6 - 16 Jahre | 50.653 | - | - |
| 16 - 60 Jahre | 59.076 | - | - |
| 60 - 70 Jahre | - | - | - |
| Muskelatrophie | 141.129 | - | - |
| Muskeldystrophie | 108.704 | - | - |
| Peliazaeus-Merzbacher-Krankh. | 17.949 | 16.407 | - |
| Porphyrien | 3.960 | - | - |

| Korrektur: Abortrate und perinatale Mortalität | | Korrektur: Letalität / (Überlebene in Altersgruppe) | | Korrektur: Risiko | S u m m e Aufwand |
|---|---|---|---|---|---|
| % | DM | % | DM | % | DM |
| | | | | | 3.670.651 |
| 25 | 64.188 | - | - | 3 | 1.926 |
| 12 | 91.949 | - | - | 10 | 9.195 |
| 12 | 1.192.559 | - | - | 25 | 298.140 |
| 12 | 220.918 | - | - | 25 | 55.230 |
| 12 | 494.464 | - | - | 5 | 24.723 |
| 12 | 239.430 | - | - | 25 | 59.858 |
| 12 | 583.297 | - | - | 25 | 145.824 |
| 12 | 42.942 | - | - | 50 | 21.471 |
| 20 | 1.102.238 | - | - | 25 | 275.560 |
| 20 | 28.574 | - | - | 37,5 | 10.715 |
| 12 | 97.009 | - | - | 25 | 24.252 |
| 12 | 15.922<br>26.828<br>50.358<br>55.745<br>- | 96<br>91,5<br>79,5<br>62,5<br>- | 15.285<br>24.548<br>40.035<br>34.841<br>- | 25 | 28.665 |
| 20 | 255.106 | - | - | 25 | 63.777 |
| 12 | 356.947 | - | - | 25 | 89.237 |
| 12 | 85.584 | - | - | 25 | 21.396 |
| 12 | 3.485 | - | - | 50 | 1.743 |
| | | | | | 4.802.363 |

Tab. 55 : Korrektur der vorläufigen Ergebnisse der Ressourcenersparnis um Abortrate, perinatale Mortalität, Letalität und Risikorate

| Krankheitsart/Altersgruppe | medizinische Rehabilitation | schulische Rehabilitation | berufliche Rehabilitation |
|---|---|---|---|
| | DM | DM | DM |
| Recklinghausen'sche Erkrankg. | 65.958 | - | 1.398.611 |
| Retinitis-Pigmentosa | 20.786 | - | 8.812 |
| Retinoblastom | 51.798 | - | - |
| Schizophrenie | 26.883 | - | 26.436 |
| Schwachsinn, unklar | 127.386 | 235.614 | 1.604.290 |
| Sklerose, tuberöse | 337.358 | - | 273.705 |
| Spina bifida | | | |
| 0 - 3 Jahre | 105.487 | - | - |
| 3 - 6 Jahre | 105.487 | 39.343 | - |
| 6 - 16 Jahre | 133.150 | 123.200 | - |
| 16 - 60 Jahre | 277.389 | - | - |
| 60 - 70 Jahre | - | - | - |
| Taubstummheit | 33.252 | 144.947 | 17.624 |
| Zwergwuchsformen | 30.402 | - | - |
| Zystenniere | 693.940 | - | 73.519 |

| Korrektur: Abortrate und perinatale Mortalität | | Korrektur: Letalität / (Überlebende in Altersgruppe) | | Korrektur: Risiko | Summe Aufwand |
|---|---|---|---|---|---|
| % | DM | % | DM | % | DM |
| | | | | | 4.802.363 |
| 12 | 1.449.752 | - | - | 50 | 724.876 |
| 12 | 241.386 | - | - | 25 | 60.347 |
| 12 | 120.400 | - | - | 40 | 48.160 |
| 12 | 518.550 | - | - | 11,5 | 59.633 |
| 12 | 2.085.858 | - | - | 15 | 312.879 |
| 12 | 1.852.455 | - | - | 50 | 926.228 |
| 30 | 89.681 | 44 | 39.460 | 4 F.= 5 | 8.768 |
| | 117.972 | 40,5 | 47.779 | | |
| | 194.123 | 39 | 75.708 | 1 F.= 90 | 39.456 |
| | 239.376 | 23,5 | 56.253 | | |
| | - | - | - | | |
| 12 | 222.710 | - | - | 12,5 | 27.839 |
| 12 | 26.754 | - | - | 37,5 | 10.030 |
| 12 | 679.218 | - | - | 50 | 339.609 |
| | | | | | 7.360.188 |

### 2.3.1 Einkommen der Betreuungspersonen

Der Sachverhalt der geänderten Einkommenserzielungs-Möglichkeiten wird zunächst allgemein anhand eines Allokationsmodelles der Zeit des familialen Betreuers von Kindern vorgestellt[236]. Grundüberlegung ist, daß die familialen Haushalte durch Kombination von über den Markt vermittelten Gütern und Dienstleistungen, Zeit[237] und anderen Produktionsfaktoren die Haushaltsproduktion erstellen. Zur Haushaltsproduktion zählen insbesondere auch die Zeugung und Aufzucht von Kindern. Welcher durchschnittliche Zeitaufwand von Familien für Kinder bereitzustellen sein könnte, geht aus Tabelle 56 hervor[238].

---

236) Die theoretischen Grundlagen dieses Ansatzes wurden in der Ende der 60er, Anfang der 70er Jahre konzipierten mikroökonomischen Theorie des Haushalts, den sog. "New-Home-Economics" und hier vor allem durch G. S. BECKER's Theorie der Allokation menschlicher Zeit erarbeitet. Eine Übersicht über die Arbeiten dieser auch "Chicago-Schule" genannten Forschergruppe bieten die von Th. W. SCHULTZ herausgegebenen Sonderhefte des Journal of Political Economy: New Economic approaches to Fertility, Proceedings of a conference, June 8-9, 1972, Vol. 81, No.2, Part II, 1973 und Vol. 82, No. 2, Part II, 1974.

237) Zeit wird in diesem Ansatz als fundamentaler Kostenfaktor aller produktiven und konsumtiven Tätigkeiten des Haushalts und seiner Mitglieder betrachtet. vgl. hierzu: H.-G. Krüsselberg: Der Beitrag der kollektiven Leistungen zum Versorgungsniveau der privaten Haushalte, in: Hauswirtsch. Wiss. 23/4, 1975, S. 157 ff, bes. S. 165.

238) Ob sie allerdings tatsächlich aufgenommen wird, hängt von einer Reihe weiterer Bedingungen und Motive ab, auf die hier nicht im einzelnen eingegangen werden muß.

Tab. 58 : Zeitaufwand für Kinder nach Familientyp

| Familientyp Ehepaar mit ... Kindern | Arbeitszeitaufwand für Kinder pro Familie |
|---|---|
| | Std./Tag |
| 1 Kind | 4,3 |
| 2 Kinder | 6,5 |
| 3 Kinder | 7,6 |
| 4 und mehr Kinder | 9,9 |
| insgesamt | 5,9 |

Quelle: Wissenschaftlicher Beirat für Familienfragen beim BMJFG (Hrsg.): Gutachten: Familien mit Kleinkindern, noch nicht veröffentlichtes Manuskript

Da die "Produktion" eines Kindes je nach der Altersstufe große Unterschiede hinsichtlich der Inputs von Zeit und anderen Produktionsfaktoren aufweist - die Frühphase (Kinder unter 3 Jahren) ist in der Regel besonders arbeitsintensiv, gemessen am Zeitinput des familialen Betreuers, wogegen ältere Kinder und Jugendliche stärker die materiellen Ressourcen der Familie beanspruchen -, konnte vermutet werden, daß der Arbeitszeitaufwand in der Frühphase noch über den oben angegebenen Stundenwerten liegen dürfte. "Daraus resultieren für beiderseits erwerbstätige Eltern, unter gegenwärtigen Bedingungen insbesondere für die Mütter, erhebliche Konfliktmöglichkeiten, wenn nicht von vornherein zwischen den Ehepartnern entschieden

ist und von beiden wirtschaftlich und statusmäßig hingenommen wird, daß mit der Geburt von Kindern einer von ihnen - meist die Mutter - aus dem Erwerbsleben ausscheidet, um sich der Sorge für die nachwachsende Generation zu widmen"[239].

Damit wird jedoch deutlich, daß das Problem des Verzichts auf Erwerbseinkommen (in der Regel der Mutter) zumindest in der Frühphase der Kinder-Aufzucht sowohl bei Familien mit gesunden als auch bei Familien mit behinderten Kindern auftritt und demzufolge eine Berücksichtigung des durch genetische Beratung zumindest indirekt ermöglichten zusätzlichen Familieneinkommens in dieser Lebensphase der Kinder nicht gerechtfertigt ist[240].

Weniger skeptisch wird unter Sozialisationsgesichtspunkten eine Erwerbstätigkeit beider Elternteile beurteilt, wenn die Kinder das 3. Lebensjahr überschritten haben. Für diese Altersgruppe stehen familienergänzende Angebot an Erziehungs- und Betreuungsmöglichkeiten bereit, die dem Entwicklungsstand des Kindes angepaßt sind. Der Berufstätigkeit beider Elternteile stehen demnach von dieser Seite geringere Hindernisse im Wege.

---

239) Wissenschaftlicher Beirat für Familienfragen beim BMJFG (Hrsg.): Gutachten: Familien mit Kleinkindern, noch nicht veröffentlichtes Manuskript, S. 54.

240) Nach der Theorie der "New Home Economics" findet in beiden Fällen eine Haushaltsproduktion statt, die bewertet werden muß. Da der Wertansatz jedoch bei gesunden und bei kranken Kindern identisch ausfällt, konnte seine Berücksichtigung unterbleiben.

Eltern behinderter Kinder werden dagegen häufig mit einer wesentlich schwierigeren Situation konfrontiert. Ihre Kinder beanspruchen oft nicht nur hohe Zeitinputs in den ersten Lebensjahren, sondern bedürfen noch der intensiven Pflege und Förderung durch die Eltern, wenn bei gesunden Kindern der enge Kontakt zu einer Bezugsperson nicht mehr Voraussetzung für die Persönlichkeitsentwicklung ist[241]. Wenn die Eltern behinderter Kinder familienergänzende bzw. -ersetzende Sozialisations- und Erziehungsangebote nicht wahrnehmen, weil der Gesundheits- oder Entwicklungsstand ihrer Kinder dies (noch) nicht erlaubt, wird hier der Partner auf eine - gegenüber der Situation mit einem gesunden Kind - mögliche Berufstätigkeit verzichten müssen.

Diejenigen Paare, die durch genetische Beratung auf bestehende Risiken bei eigenen Kindern hingewiesen wurden, ihren Kinderwunsch daraufhin nicht realisiert haben und beide Partner einer Berufstätigkeit nachgehen, erhöhen demnach ihr Familieneinkommen sowie das Sozialprodukt um den Einkommensbetrag, den der zweite mitverdienende Partner erzielt. Diesen Familien entsteht ein zusätzlicher monetärer Nutzen, weil unter den oben gemachten Annahmen hinsichtlich der Geburt und Aufzucht eines behinderten Kindes der zweite Partner zumindest für einen gewissen Zeitraum nicht berufstätig geworden wäre.

---

241) Die Bedeutung, aber auch das Ausmaß elterlicher Mitwirkung bei der Frühtherapie geistig behinderter Säuglinge und Kleinkinder schildert eindrucksvoll R. Schamberger: Frühtherapie bei geistig behinderten Säuglingen und Kleinkindern, Untersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom, Weinheim und Basel 1978.

Demzufolge erscheint es gerechtfertigt, sowohl unter dem Gesichtspunkt des Einflusses auf das Familieneinkommen als auch im Hinblick auf die (marginale) Beeinflussung des Sozialproduktes diese Einkommenseffekte in die Effizienanalyse einzubeziehen und die durch genetische Beratung zumindest indirekt bewirkten zusätzlichen Einkommensanteile als monetäre Nutzengrößen zu behandeln.

Vordem diese Überlegungen rechnerisch umgesetzt werden konnten, war zu klären, für welchen Teil der potentiellen Eltern behinderter Kinder die Berücksichtigung zusätzlicher Erwerbseinkommen in Frage kommt.

Auszunehmen waren alle Fälle, bei denen der vermutete Krankheitsverlauf eine dauerhafte Betreuung über das normalerweise erforderliche Maß hinaus nicht notwendig macht und folglich auch keine Beeinträchtigung in der Berufsausübung beider Eltern besteht[242].
Die Möglichkeit einer gleichzeitigen Berufstätigkeit beider Elternteile ist auch dann gegeben, wenn das behinderte Kind in einer familienergänzenden oder -ersetzenden Betreuungseinrichtung für Behinderte untergebracht ist.
Schließlich hätte ein Teil der Eltern auch dann auf eine doppelte Berufstätigkeit verzichtet, wenn statt des geschädigten ein gesundes Kind geboren worden oder die Ehe kinderlos geblieben wäre.

---

242) Hier ist auch an die Möglichkeit der Betreuung durch andere Familienangehörige, z. B. Großeltern, zu denken.

Für diese drei Gruppen war die Berücksichtigung zusätzlicher Erwerbseinkommen auszuschließen.

Eine genaue Eingrenzung dieser Gruppen bzw. der Zahl der Eltern, die ohne genetische Beratung Einkommenseinbußen erlitten hätten, ist auf der Grundlage des vorliegenden Materials aber nicht möglich. Um den Aspekt des "loss-of-maternal-income"[243] dennoch zu berücksichtigen, wurden folgende Annahmen getroffen:

- Bei allen Erkrankten der Altersgruppe 3 - 6 Jahre wird unterstellt, daß 10 % der Eltern auf eine doppelte Berufstätigkeit verzichten müßten, die sie bei Geburt eines gesunden Kindes bzw. Kinderlosigkeit aufgenommen hätten.
- In der Altersgruppe der 6- bis 16jährigen werden Einkommenseinbußen für 20 % der Eltern errechnet, weil mit zunehmendem Alter der Kinder tendenziell mehr Mütter wieder eine berufliche Tätigkeit anstreben[244].

Welches Jahreseinkommen von den zusätzlich Berufstätigen erzielt wird, kann im Vorgriff auf die Ausführungen des nächsten Abschnitts (Seite 286 ) festgelegt werden. Herangezogen wird der Produktionsbeitrag weiblicher Erwerbstätiger in Höhe von DM 26.332,--.

In Tabelle 57 wurden 10 % dieses Betrages mit den Betreuungsjahren der Altersgruppe der 3- bis 6jährigen, 20 % mit den Betreuungsjahren von 6 - 16 multipliziert. Krankheitsarten,

---

243) Vgl. S. Hagard, et. al.: A cost benefit analysis, a.a.O., S. 7.
244) Statistisches Jahrbuch 1977, S. 100.

Tab. 57 : Berechnung des "loss-of-maternal-income"

Blatt: 1

| Krankheitsart | Altersgruppe 3 - 6 | | Altersgruppe 6 - 16 | | Korrektur Abort- und Mortalitäts-raten | Korrektur Risikorate | "loss-of-maternal-income" |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Betreuungs-jahre | zusätzliches Einkommen (10 % = DM 2.633) | Betreuungs-jahre | zusätzliches Einkommen (20 % = DM 5.266) | | | |
| | | | | | % | % | DM |
| Amaurotische Idiotie | 1,5 | 3.950 | - | - | 12 | 25 | 1.122 |
| Anfallsleiden | 3 | 7.899 | 30 | 157.980 | 12 | 10 | 14.597 |
| Anophthalmus | 3 | 7.899 | 10 | 52.660 | 20 | 25 | 12.112 |
| Antitripsinmangel | - | - | 1 | 5.266 | 12 | 25 | 1.159 |
| Balkenmangel | 3 | 7.899 | 2 | 10.532 | 12 | 10 | 1.622 |
| Dystrophie, neuroaxonale | 0,5 | 1.317 | - | - | 12 | 25 | 290 |
| Ehlers-Danlos-Syndrom | 3 | 7.899 | 30 | 157.980 | 12 | 50 | 72.987 |
| Ellis-von-Creveld-Syndrom | 9 | 23.697 | 30 | 157.980 | 12 | 25 | 39.969 |
| Fanconi-Anämie | - | - | 5 | 26.330 | 12 | 25 | 5.793 |
| Franceschetti-Syndrom | 6 | 15.798 | 20 | 105.320 | 12 | 50 | 53.292 |
| Friedreich'sche Ataxie | - | - | 4 | 21.064 | 12 | 25 | 4.634 |
| Glaukom, congenitalis | 6 | 15.798 | 20 | 105.320 | 20 | 25 | 24.224 |
| Hämophilie | 3 | 7.899 | 10 | 52.660 | 12 | 50 | 26.646 |
| Herzmißbildungen | 6 | 15.798 | 20 | 105.320 | 25 | 3 | 2.725 |
| HMC-Syndrom | 3 | 7.899 | 10 | 52.660 | 12 | 25 | 13.323 |
| Kleinhirnrindenatrophie | 6 | 15.798 | 20 | 105.320 | 12 | 25 | 26.646 |
| Klippel-Feil-Syndrom | 6 | 15.798 | 20 | 105.320 | 12 | 25 | 26.646 |
| Louis-Bar-Syndrom | 3 | 7.899 | 10 | 52.660 | 12 | 25 | 13.323 |
| | | | | | Übertrag | | 461.110 |

Tab. 57 : Berechnung des "loss-of-maternal-income"

Blatt: 2

| Krankheitsart | Altersgruppe 3 - 6 | | Altersgruppe 6 - 16 | | Korrektur Abort- und Mortalitäts-raten | Korrektur Risikorate | "loss-of-maternal-income" |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Betreuungs-jahre | zusätzliches Einkommen (10 % = DM 2.633) | Betreuungs-jahre | zusätzliches Einkommen (20 % = DM 5.266) | % | % | DM |
| | | | | Übertrag | | | 461.110 |
| Makuladegeneration | - | - | 9 | 47.394 | 12 | 25 | 10.427 |
| Microcephalie | 3 | 7.899 | 10 | 52.660 | 12 | 25 | 13.323 |
| Down-Syndrom | 36 | 94.788 | 120 | 631.920 | 27 | 34[1] | 180.369 |
| Mucopolisaccharidose | 3 | 7.899 | 10 | 52.660 | 12 | 25 | 13.323 |
| Mucoviscidose | 9 | 23.697 | 30 | 157.980 | 12 | 25 | 39.969 |
| Muskelatrophie | 8 | 21.064 | 20 | 105.320 | 20 | 25 | 25.277 |
| Muskeldystrophie | 12 | 31.596 | 40 | 210.640 | 12 | 25 | 53.292 |
| Recklinghausen'sche Erkrankung | - | - | 24 | 126.384 | 12 | 50 | 55.609 |
| Retinitis-Pigmentosa | 1,5 | 3.950 | 10 | 52.660 | 12 | 25 | 12.454 |
| Retinoblastom | 6 | 15.798 | 12 | 63.192 | 12 | 40 | 27.804 |
| Schwachsinn | 9 | 23.617 | 30 | 157.980 | 12 | 15 | 23.971 |
| Sklerose, tuberöse | 15 | 39.495 | 50 | 263.300 | 12 | 50 | 133.230 |
| Spina-bifida | 15 | 39.495 | 50 | 263.300 | 30 | 21[1] | 44.511 |
| Taubstummheit | 6 | 15.798 | 20 | 105.320 | 12 | 12,5 | 13.323 |
| Peliazaeus-Merzbacher | 3 | 7.899 | 4 | 21.064 | 12 | 25 | 6.372 |
| | | | | | | | 1.114.364 |

[1] Durchschnitt aus Amniocenteseergebnis und Beratungsrisiko

deren Eintretenszeitpunkt nicht innerhalb dieser Altersspanne liegt, blieben folglich außer Betracht[245].

Bei den herangezogenen Krankheitsarten wurden gleichzeitig auch die im vorhergehenden Abschnitt vorgestellten Korrekturgrößen im Hinblick auf Abort- und Mortalitätsrate sowie Eintretenswahrscheinlichkeit abgerechnet. Nach dieser Berechnung beträgt der "loss-of-maternal-income" DM 1.114.364,--.

### 2.3.2 Einkommen der zusätzlich geborenen Kinder

Die Berechnung des Wertes, den das produktive Humanvermögen der zusätzlich geborenen Kinder verkörpert, geht vom "return-on-investment"-Ansatz aus. Ermittelt wird der Ertragswert des Humanvermögens als Summe durchschnittlicher Lebenseinkommen von Männern und Frauen. Dabei ist zu berücksichtigen, daß nicht alle zusätzlich geborenen Kinder im späteren Leben eine Berufstätigkeit ausüben werden. Für die männlichen und weiblichen Erwerbstätigen im Alter von 15 - 65 Lebensjahren werden Erwerbsquoten von 85 % (Männer) und 48,3 % (Frauen) angenommen[246].

---

245) Auch wenn ein Erwachsener erkrankt, liegt eine identische Problematik vor, falls Eltern oder Familienangehörige (Ehefrau, Geschwister) die Betreuung übernehmen und sie einen Aufwand erfordert, der eine Berufstätigkeit des Betreuenden ausschließt. Wegen des hohen Prozentsatzes der älteren Behinderten in teil- und vollstationären Einrichtungen wurde davon abgesehen, auch die im höheren Lebensalter eintretenden Krankheitsarten zu berücksichtigen.

246) Statistisches Jahrbuch 1977, a.a.O., S. 93.

In der Effizienzanalyse werden demnach lediglich solche Arbeitsleistungen bewertet, die im außerfamiliären erwerbswirtschaftlichen Sektor entstehen. Im Gegensatz zum eingangs vorgestellten Ansatz der "New-Home-Economics"[247] wird die innerhalb des familialen Verbundes stattfindende Haushaltsproduktion nicht erfaßt.

Würde die Haushaltsproduktion der zusätzlich Geborenen ebenfalls bewertet, bestünde die Notwendigkeit, auch die Arbeitsleistung der familialen Betreuungspersonen der behinderten Kinder - in der Regel der Mütter - zu bewerten. Legt man als Bewertungsansatz das alternativ in einer Erwerbstätigkeit erreichbare Einkommen zugrunde[248], so wird deutlich, daß die im vorherigen Abschnitt bestimmten Verluste mütterlichen Einkommens nicht berücksichtigt werden dürften, da in beiden Fällen eine gleich hoch bewertete Arbeitsleistung erbracht

---

247) Vgl. Seite 158 f und Seite 276 f dieser Arbeit.

248) In der Literatur lassen sich verschiedene Ansätze zur Erfassung und Bewertung der Hausfrauenarbeit feststellen. In einem ersten Ansatz versucht man, die Opportunitätskosten der Haushaltstätigkeit zu ermitteln. Dabei wird gefragt, wieviel eine Hausfrau unter Berücksichtigung ihrer spezifischen Ausbildung, Erziehung und anderer Qualifikationen in einer bezahlten Erwerbstätigkeit verdienen würde. Bewertet wird allerdings nicht die Hausfrauentätigkeit, sondern die Arbeitszeit als solche in ihren alternativen Einsatzmöglichkeiten (vgl. H. Brünger: Die Kosten-Nutzen-Analyse, a.a.O., S. 164). Eine zweite Richtung sucht ein Äquivalent für die Arbeitsleistung der Hausfrau im Lohn einer bezahlten Hausangestellten. WEISBROD plädiert dafür, die Bewertungsansätze nach der Größe des Haushalts bzw. der Anzahl der "responsibility units" zu staffeln, um den tatsächlichen Arbeitsanfall genauer zu erfassen (B. A. Weisbrod: Economics of public Health, a.a.O., S. 114 ff). In diese Richtung zielen auch die in der der Bundesrepublik Deutschland durchgeführten Fragebogen-Aktionen, bei denen ausgewählten Haushalten vorbereitete Erhebungsbogen zugesandt werden und die Hausfrauen ihren täglichen Zeitbedarf für alle Aufgaben festhalten (Willeke et. al.: Ein Optimum an Sicherheit, a.a.O., S. 55).

wird, die sich lediglich in unterschiedlichen Produktionsbereichen realisiert. Weil überdies differenzierte Angaben zum tatsächlichen Arbeitsanfall in Familien mit und ohne behinderte Kinder nicht vorliegen, die einen alternativen Bewertungsansatz der Haushaltsproduktion ermöglichten, ist die Beschränkung auf die im erwerbswirtschaftlichen Sektor erzielten Einkommen vertretbar.

Die Gesamtzahl der 164 zusätzlich Geborenen wurde entsprechend den Anteilen von Männern und Frauen an der Wohnbevölkerung aufgeteilt. Unter der Voraussetzung, daß im Patientenkollektiv keine andere Geschlechtsdifferenzierung vorlag, würden 78 Jungen und 86 Mädchen zusätzlich geboren[249]. Nach Maßgabe der Erwerbsquoten waren Einkommen für 66 männliche und 42 weibliche Erwerbstätige zu kalkulieren.

Die Berechnung dieser Einkommen bzw. des Ertragswertes produktiven Humanvermögens ging vom Nettosozialprodukt (NSP) zu Faktorkosten aus. Dieses betrug 1978 DM 997.740 Mio.[250]. Da Unterschiede in der Einkommens- und Beschäftigungsstruktur zwischen Männern und Frauen bestehen, die sich auf den Produktivitätsbeitrag und damit auf den Ertragswert des Humanvermögens auswirken, ist das durchschnittliche NSP pro Erwerbstätigem zu undifferenziert[251]. Es mußten somit zwei

---

249) Errechnet nach: Statistisches Jahrbuch 1977, a.a.O., S. 93, Tab. 6.1.
250) Stat. Jb. 1979, S. 514, Tab. 23.3.
251) Vgl. hierzu und zum folgenden: R. Willeke et. al.: Ein Optimum an Sicherheit, a.a.O., S. 46 ff.

nach Geschlechtern getrennte Ertragswerte berechnet werden.

1976 betrug das Verhältnis der durchschnittlichen Bruttostundenverdienste männlicher und weiblicher Angestellter in Industrie und Handel 1,40 : 1[252]. Da mit einer tendenziellen Angleichung der Löhne und Gehälter gerechnet werden kann[253], wurde ein Verhältnis von 1,3 : 1 für den Produktionsbeitrag von erwerbstätigen Männern und Frauen angesetzt.

Von den 26.021 Mio. Erwerbstätigen des Jahres 1978 waren 16.326 Mio. Männer und 9.695 Mio Frauen[254]. Unter Verwendung der Berechnungsformel von WILLEKE et. al.[255] ergaben sich folgende Werte:

| | durchschnittlicher jährl. Produktionsbeitrag |
|---|---|
| Männer | 41.951,-- DM |
| Frauen | 32.270,-- DM |

252) Errechnet nach: Statistisches Jahrbuch, a.a.O., S. 438, Tab. 21.3 und S. 444, Tab. 21.6.
253) Gegenüber den 3 Jahre älteren Berechnungen von WILLEKE et.al. hat sich die relative Position der Frauen bei den Arbeitern um 0,07, bei den Angestellten sogar um 0,21 Punkte verbessert.
254) Statistisches Jahrbuch 1979, a.a.O., S. 96, Tab. 6.5.
255) R. Willeke et. al.: Ein Optimum, a.a.O., S. 47.

Diese Produktionsbeiträge enthalten jedoch auch den durchschnittlichen Beitrag des Faktors Kapital. Er mußte herausgerechnet werden, da der Teil des Produktionsfaktors Kapital, der durch die zusätzlich Geborenen eingesetzt wird, auch ohne sie nicht brachgelegen hätte.

Die einzelnen Rechenschritte zur Ausgliederung des Kapitalbeitrags sind[256]:

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| (1) Nettosozialprodukt zu Faktorkosten | | DM | 997,7 | Mrd. |
| (2) Einkommen aus unselbständiger Arbeit | ./. | DM | 709,7 | Mrd |
| (3) Einkommen aus Unternehmertätigkeit und Vermögen | | DM | 288,0 | Mrd. |
| (4) Zahl der abhängigen Erwerbstätigen im Mai 1978[257] | | DM | 22.681 | Tsd. |
| (5) durchschnittliches Einkommen eines Erwerbstätigen (2) : (4) = | | DM | 31.291,-- | |
| (6) Zahl der selbständigen und mithelfenden Familienangehörigen | | DM | 3.340 | Tsd. |
| (7) Bruttoeinkommen aus selbständiger Arbeit[258] (5) x (6) = | | DM | 104,5 | Mrd. |
| (8) Produktionsbeitrag des Faktors Arbeit (2) + (7) = | | DM | 814,2 | Mrd. |
| (9) Lohnquote (8) : (1) = | | | 0,816 | |
| (10) Produktionsbeitrag des Faktors Arbeit[259] | | | | |
| (a) männlicher Erwerbsträger | | DM | 34.232,-- | |
| (b) weiblicher Erwerbsträger | | DM | 26.332,-- | |

256) Willeke et. al.: Ein Optimum, a.a.O., S. 47 ff.
257) Statistisches Jahrbuch 1979, a.a.O., S. 96, Tab. 6.5.
258) WILLEKE et. al. gehen von der Hypothese aus, daß die Selbständigeneinkommen durch die Einkommen der mithelfenden Familienangehörigen soweit gedrückt werden, daß sie den Einkommen aus unselbständiger Arbeit entsprechen.
259) Durchschnittlicher jährlicher Produktionsbeitrag multipliziert mit Lohnquote.

Die zusätzlich geborenen 66 männlichen und 42 weiblichen Erwerbstätigen erzielen demnach einen Ertragswert von jährlich insgesamt DM 3.365.256,--[260].

Bezogen auf eine Berufstätigkeit von 50 Jahren errechnet sich ein Wert des produktiven Humanvermögens in Höhe von DM 168.262.800,--.

==========

Die Abschätzung der durch genetische Beratung zusätzlich ermöglichten Einkommen bei Betreuungspersonen und zusätzlich Geborenen ergab einen Gesamtbetrag von DM 169.377.164,--.

---

260) Es wird erneut unterstellt, daß sich gesellschaftliche Zeitpräferenz und Wachstumsrate gegenseitig aufheben, so daß auf die Diskontierung verzichtet werden kann. vgl. auch Willeke et. al.: Ein Optimum, a.a.O., S. 49.

## 2.4 Die Kosten der Leistungserstellung und -inanspruchnahme

Im abschließenden Teil der Effizienzanalyse werden alle relevanten monetären Kosten, die in Zusammenhang mit der Leistungserstellung und Nutzung des Programms entstehen, erfaßt und kategorisiert.

Die Ermittlung des Programm-Inputs sollte geringere konzeptionelle Schwierigkeiten bereiten, da ihr der betriebswirtschaftliche Kostenbegriff 'zur Leistungserstellung erforderlicher Ressourcenverzehr' zugrundeliegt[261]. Die direkten Kosten des Programms sind somit identisch mit den Nominalaufwendungen für Erst- und Ersatzinvestitionen sowie allen laufenden Aufwendungen zur Durchführung des Programmes.

Erfaßt werden daneben möglichst alle nominalen Aufwendungen, die im Zusammenhang mit der Leistungserstellung bei anderen Institutionen entstehen.

Zu den direkten Kosten werden die indirekten (komplementären) Kosten hinzugerechnet, die bei der Inanspruchnahme des Programmes in der Bevölkerung in Form von Fahrtkosten sowie Einkommens- und/oder Freizeiteinbußen anfallen.

---

261) Schwierigkeiten resultierten daraus, daß die Buchführung des Universitäts-Klinikums eine Kostenstellen-Rechnung nicht ermöglichte.

## 2.4.1 Die Kosten der Leistungserstellung

### (1) Kosten der Institution

#### (a) Personalkosten

Aus Tabelle 58 läßt sich die Personalkapazität der Poliklinik für den Betrachtungszeitraum von 1972 bis 1977 ablesen[262].

Tab. 58 : Personalkapazität der Poliklinik in den Jahren 1972-1977

| | Stellen pro Jahr | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 1972 | 1973 | 1974 | 1975 | 1976 | 1977 |
| Wissenschaftliche Angestellte (WA) | 3 | 3 1/3 | 3 | 5 1/2 | 4 1/4 | 3 |
| Technische Angestellte (TA) | 3 1/2 | 3 2/3 | 3 2/3 | 4 1/4 | 4 | 3 1/2 |
| Sonstige Angestellte (SA) | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |

Quelle: Zusammenstellung nach Angaben der Poliklinik, Personalunterlagen

Die Personalkosten wurden der "Personalkostentabelle für Kostenberechnungen in der Verwaltung" entnommen und basieren auf den ab 1. März 1978 geltenden gesetzlichen und tariflichen Bestimmungen[263].

---

262) Persönliche Mitteilung: Herr Dr. Kaiser und Frau Kindermann.
263) Vgl. hierzu und zum folgenden: Staatsanzeiger für das Land Hessen, Nr. 43, 1978, S. 2082 ff.

Ermittelt wurde nicht die Höhe der tatsächlichen Gehaltszahlungen an die von 1972 bis 1977 in der Poliklinik Beschäftigten, sondern es erfolgte eine mehr generalisierende Schlüsselung nach Planstellen und Vergütungsgruppen. Der Schlüssel entsprach der Stellensituation per 1.1.1979.

Tab. 59: Durchschnittliche Personalkosten - bezogen auf Kostenwerte des Jahres 1978 (in vollen DM)

| | 1972[+)] | 1973 | 1974 | 1975 | 1976 | 1977 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| W A | 215.322 | 239.007 | 215.322 | 394.757 | 305.040 | 215.322 |
| T A | 140.875 | 147.315 | 147.315 | 171.063 | 161.000 | 140.875 |
| S A | 69.876 | 69.876 | 69.876 | 69.876 | 69.876 | 69.876 |
| insges. | (426.073) 177.530 | 456.198 | 432.513 | 635.696 | 535.916 | 426.073 |

[+)] Der Modellversuch "Genetische Beratungsstelle für Nordhessen begann aufgrund einiger Verzögerungen erst am 1. Aug. 1972, so daß die Kosten im 1. Jahr nur für 5 Monate berechnet werden durften.

Im Berechnungszeitraum wurden - hochgerechnet auf die Gehaltsstruktur des Jahres 1978 - Personalkosten in Höhe von DM 2.663.926,-- verursacht.

(b) Kosten des Bestandsvermögens
(Bau- und Anschaffungsvermögen)

Angaben über den Substanzwert des Gebäudes - bzw. des Gebäudeanteils -, in dem die Humangenetische Poliklinik untergebracht ist, konnten nicht ermittelt werden[264]. Daher ließ sich auch kein jährlicher Abschreibungsbetrag für die Gebäudenutzung errechnen. Als Äquivalent dieser Größe wurde unter Berücksichtigung der ortsüblichen qm-Miete für gewerblich genutzte Räume der entsprechenden Lage eine kalkulatorische Miete geschätzt.
Bei einer genutzten Fläche von rund 380 qm[265] und einer für 1979 erwarteten Miete von DM 7,--/qm ergab sich eine kalkulatorische Jahresmiete in Höhe von DM 31.920,--. Bezogen auf den Berechnungszeitraum von 5 Jahren und 5 Monaten kamen folglich DM 172.900,-- kalkulatorische Miete zum Ansatz.

Die Kosten für Einrichtung und Geräte wurden von WENDT mit ca. 100.000,-- DM beziffert[266]. Bei Annahme einer 10%igen Abschreibungsrate auf Einrichtungen und Geräte waren weitere 54.000,-- DM zu berücksichtigen.

Die Kosten des Bestandsvermögens beliefen sich demnach im Berechnungszeitraum auf DM 226.900,--.

---

264) Vgl. Fußnote 261, Seite 289 dieser Arbeit.
265) Die qm-Zahl wurde anhand der Gebäudepläne ermittelt, wobei die sowohl von Mitarbeitern der Poliklinik als auch des Instituts für Humangenetik genutzte Bibliothek zur Hälfte angesetzt wurde.
266) G. G. Wendt: Bericht über den dreijährigen Modellversuch, a.a.O., S. 170.

(c) Sachmittelausgaben

Sachmittelausgaben im Rahmen der Patientenversorgung fielen in der Humangenetischen Poliklinik im Jahr 1978 in Höhe von rund DM 36.400,--[267] an. Diese Ausgaben wurden entsprechend der Zahl der jährlichen Beratungsfälle auf die vorhergehenden Jahre des Berechnungszeitraums bezogen. Ausgangsgröße (100 %) der Schlüsselung sind die 442 Beratungsfälle des Jahres 1978, während sich zurückgerechnet die folgenden Prozentwerte ergaben[268]:

Tab. 60: Jährliche geschätzte Sachmittelausgaben der Position "Patientenversorgung"

| Jahr | Anzahl der Beratungen | % | jährliche Sachausgaben DM |
|---|---|---|---|
| 1978 | 442 | 100 | 36.400,-- |
| 1977 | 382 | 86 | 31.304,-- |
| 1976 | 240 | 54 | 19.656,-- |
| 1975 | 262 | 59 | 21.476,-- |
| 1974 | 240 | 54 | 19.656,-- |
| 1973 | 253 | 57 | 20.748,-- |
| 1972 | 156 | 35 | 12.740,-- |
| | | | 125.580,-- |

267) Addition sämtlicher Ausgabenbelege des Jahres 1978 unter der Position "Patientenversorgung".
268) Vgl. Abbildung 2 auf Seite 31 dieser Arbeit.

Nicht in dieser Sachmittel-Position eingeschlossen sind die Ausgaben für Zeitschriften und Bücher (incl. Binden), da sie gemeinsam für das Humangenetische Institut und die Poliklinik anfallen. In der Zeit von 1972 bis 1977 betrugen die Kosten für Zeitschriften und Bücher insgesamt 41.440,-- DM. Schätzungsweise 40 % dieses Betrages (= DM 16.576,--) sind der Poliklinik zuzurechnen[269].

(d) Ausgaben für Verbrauchsmaterial und internen Verwaltungsaufwand

Verbrauchsmaterial der Poliklinik stellen primär die zu den Laboruntersuchungen im Chromosomenlabor erforderlichen Diagnostika dar. Nach Unterlagen der Poliklinik[270] wurden von der Klinikums-Apotheke 1978 Waren im Werte von rund DM 11.000,-- bezogen. Analog zur Abschätzung der Sachmittelausgaben wurden die in den Jahren des Berechnungszeitraums vermutlich für Verbrauchsmaterial aufgewendeten Beträge geschätzt. Als Grundlage für die Schlüsselung kamen jedoch nicht die absoluten Beratungsfälle, sondern die Zahl der in den einzelnen Jahren im Chromosomenlabor vorgenommenen Leistungen in Betracht[271]. Ausgangswert ist die Zahl von 681 Untersuchungen im Jahr 1978[272].

---

269) Persönliche Mitteilung: Bibliothek des Instituts für Humangenetik der Philipps-Universität Marburg, Frau Kindermann.
270) Persönliche Mitteilung: Sekretariat Humangenetische Poliklinik, Frau Schneider.
271) Vgl. E.D. Steuber: Chromosomenuntersuchungen in Marburg, a.a.O., S.70.
272) Persönliche Mitteilung: Dr. P. Kaiser.

Tab. 61 : Jährliche geschätzte Ausgaben für Verbrauchsmaterial aus der Klinikums-Apotheke

| Jahr | Anzahl der Untersuchungen | % | jährliche Ausgaben für Verbrauchsmaterial DM |
|---|---|---|---|
| 1978 | 681 | 100 | 11.000,-- |
| 1977 | 570 | 84 | 9.240,-- |
| 1976 | 588 | 86 | 9.460,-- |
| 1975 | 666 | 98 | 10.780,-- |
| 1974 | 542 | 80 | 8.800,-- |
| 1973 | 594 | 87 | 9.570,-- |
| 1972 | 382 | 56 | 6.160,-- |
| | | | 54.010,-- |

Als interner Verwaltungsaufwand, der nicht im Zusammenhang mit den Sachmittelausgaben bereits erfaßt worden ist, verblieben die Ausgaben für Telefon und Fotokopien, während für letztere ein jährlicher Pauschalbetrag von DM 1.500,-- genannt wurde[273], betrugen die gesamten Telefonkosten des Instituts und der Poliklinik für den Berechnungszeitraum DM 26.146,--. Davon entfallen schätzungsweise 15.688,-- (60 %) auf die Poliklinik. Insgesamt wurde ein Aufwand für Telefon und Fotokopien in Höhe von DM 17.188,-- angesetzt.

273) Hierzu und zum folgenden: Persönliche Mitteilung: Frau Kindermann. Die Fotokopierkosten für 1972 wurden auf 5 Monate umgerechnet.

(2) Internalisierte Kosten anderer Institutionen

Im Zusammenhang mit der Leistungserstellung der Humangenetischen Poliklinik fallen bei anderen Institutionen Kosten an, die ursächlich der humangenetischen Beratung zugerechnet werden müssen. Primär handelt es sich dabei um Beratungs- und Diagnoseleistungen Dritter, um die Kosten genetisch indizierter Schwangerschaftsunterbrechungen und um die Kosten der Öffentlichkeitsarbeit die z. T. auch von anderen Organisationen getragen worden sind.

(a) Beratungs- und Diagnoseleistungen

Aus Abbildung 1 Seite 30 geht hervor, daß 419 Untersuchungen in anderen Kliniken und 518 Laboruntersuchungen in fremden Labors veranlaßt wurden. Außerdem mußten in 188 Fällen Ärzte und Wissenschaftler, die bei bestimmten Erkrankungen über besondere Erfahrungen verfügen, konsultiert werden.

Diese Leistungen waren anhand der ärztlichen Gebührenordnung zu bewerten und der Humangenetischen Poliklinik zuzurechnen. Da die Untersuchungen im Inhalt und Aufwand differierten, zur Bewertung aber nur der einheitliche Gebührenansatz für eine eingehende fachärztliche Untersuchung in Höhe von DM 18,-- herangezogen wurde, konnte lediglich eine Annäherung an den tatsächlich von anderen Kliniken erbrachten Untersuchungsaufwand geleistet werden.

Gleiches galt für die Laboruntersuchungen in fremden Labors und die Konsultationen von Spezialisten. Im ersten Fall wurde ein Durchschnittswert aus den Gebühren für die häufigsten Laboruntersuchungen in Höhe von DM 30,-- gebildet[274]; im zweiten Fall kam die Pauschale für ein "ausführliches, schriftliches wissenschaftlich begründetes humangenetisches Gutachten" in Höhe von DM 50,-- zum Ansatz[275].

Bei den im Zeitraum von 1974 bis 1977 vorgenommenen 183 Amniozentesen mit anschließender Fruchtwasserkultur mußte der gynäkologische Leistungsanteil herausgezogen und bewertet werden[276]. Als Aufgaben des Gynäkologen waren definiert worden: die Kontrolle der Untersuchung des Humangenetikers, die eigentliche Entnahme des Fruchtwassers und die Nachkontrolle. Für diese ärztlichen Leistungen ließen sich Kosten in Höhe von rund DM 107,-- je Fall ermitteln[277].
Auf der Grundlage dieser Informationen wurden die zu internalisierenden Kosten von Beratungs- und Diagnoseleistungen anderer Institutionen in Höhe von DM 52.063,-- geschätzt (sh. Tabelle 62).

---

274) Die Kosten der jeweiligen Laboruntersuchungen wurden mit Unterstützung durch Herrn Dr. Kaiser anhand der ärztlichen Gebührenordnung überschlagen.
275) Ebenda, S. 22.
276) Vgl. P. Kaiser et. al.: Pränataldiagnostik, a.a.O., S. 79 und Abbildung 4 auf Seite 33 dieser Arbeit.
277) Sie umfassen: Die Gebühr für eine eingehende fachärztliche Untersuchung (DM 18,--), die Amniozentese selbst (DM 26,60), die Gebühr für eine Nachuntersuchung (DM 12,--) sowie eine Pauschale für Krankenhausaufwand (DM 50,--).

Tab. 62 : Kosten der Beratungs- und Diagnoseleistungen anderer Institutionen

| Art der Leistung | Anzahl | Kosten je Leistung DM | Gesamtkosten DM |
|---|---|---|---|
| Untersuchungen in anderen Kliniken | 419 | 18,-- | 7.542,-- |
| fremde Labor-untersuchungen | 518 | 30,-- | 15.540,-- |
| Konsultation von Spezialisten | 188 | 50,-- | 9.400,-- |
| Amniozentesen (aus Kosten der Univ.-Frauenklinik | 183 | 107,-- | 19.581,-- |
| | | | 52.063,-- |

(b) Kosten genetisch indizierter Schwangerschaftsunterbrechungen

Im Patientenkollektiv des Beobachtungszeitraumes befinden sich 340 Ratsuchende (rund 25 %), die bei bereits bestehender Schwangerschaft beraten worden sind[278]. Eine Indikation zum Abbruch der Schwangerschaft bestand bei insgesamt 27 dieser Fälle. Angaben darüber, ob die Interruptio tatsächlich durchgeführt wurde oder ob die Eltern sich letztlich doch anders entschieden bzw. die Schwangerschaft durch einen Spontan-Abort endete, lagen nicht vor.

Daher wurde unterstellt, in allen 27 Fällen sei die Schwangerschaft unterbrochen worden.

Die Kosten eines Schwangerschaftsabbruchs errechneten sich aus 4,9 Tagessätzen[279] eines Durchschnitts von 30 hessischen (öffentlichen) Kliniken mit rund DM 900,--.

Für Schwangerschaftsabbrüche waren demnach DM 24.300,-- anzusetzen[280].

---

278) Vgl. Abbildung 12 auf Seite 111 dieser Arbeit.
279) Öff. Gesundheitswesen 4, 1979, S. 669.
280) Einer ethisch-moralisch begründeten Kritik an dieser Berechnung kann entgegengehalten werden, daß Schwangerschaftsunterbrechungen aus genetischer (ärztlicher) Indikation gesetzlich legitimiert sind und durchgeführt werden. Eine nachträgliche Legitimation mit ökonomischen Argumenten ist weder beabsichtigt noch möglich, da nicht eine Entscheidung ökonomisch begründet werden kann, die ausschließlich nach medizinischen und psychologischen Kriterien getroffen wird. Im übrigen muß auf die Ausführungen auf Seite 12 ff verwiesen werden.

(c) Kosten der Öffentlichkeitsarbeit

Für Kosten der Öffentlichkeitsarbeit wurde ein Pauschalbetrag in Höhe von DM 50.000,-- angesetzt. Er schließt ein: die Druck- und Verteilungskosten des Informationsmaterials für Ärzte im Einzugsgebiet der Poliklinik (Beratungsstelle) sowie des Handzettels "Genetische Beratung hilft uns" zur Elternmotivation.

Ferner sind in diesem Betrag berücksichtigt Kosten der Aufklärungsarbeit der "Stiftung für das behinderte Kind", die im Einzugsgebiet wesentlich zur Förderung der Inanspruchnahme genetischer Beratung beigetragen hat[281]. Schließlich wurden in diese Pauschale Reise- und Aufenthaltskosten von Mitarbeitern der Poliklinik einkalkuliert, die bei Vorträgen, Fortbildungsveranstaltungen und Pressegesprächen gleichfalls zu einer stärkeren Nutzung des Leistungsangebots beigetragen haben.

---

281) Z. B. durch Herstellung und Verteilung einer Pressemater.

### 2.4.2 Kosten der Leistungs-Inanspruchnahme

(1) Fahrtkosten

Von den Kosten der Inanspruchnahme genetischer Beratung wurden in einem ersten Schritt die Fahrtkosten der Beratenen ermittelt.

Da nicht bekannt ist, auf welche Weise die Beratenen zur Poliklinik gelangen (privater PKW, öffentliche Verkehrsmittel), waren einige einschränkende Annahmen erforderlich. So kamen Fahrtkosten nur für die Beratungsfamilie insgesamt und nicht für jedes einzelne Mitglied zum Ansatz, d. h. es wurden Fahrtkosten im privaten PKW unterstellt. Entsprechend ging die monetäre Bewertung von einer Fahrtkostenpauschale von 0,36 DM je zurückgelegtem Kilometer aus.

Bei den Beratenen des eigentlichen Einzugsgebietes waren Entfernung zur Poliklinik und absolute Zahl der Beratungen bekannt[282]. Für die übrigen Ratsuchenden wurde eine durchschnittliche Entfernung zur Poliklinik von 150 km geschätzt.

Die Familienberatungen erforderten im Durchschnitt 1,44 Gespräche je Fall, d. h. die für einen Besuch in der Poliklinik errechneten Fahrtkosten mußten mit dieser Frequenzziffer multipliziert werden.

---

282) Vgl. Tabelle 16 auf Seite 84 dieser Arbeit.

Nach diesen Annahmen beliefen sich die geschätzten Fahrtkosten aller beratenen Familien auf DM 124.711,--.

(2) Einkommens- bzw. Freizeiteinbußen

Als weitere Komponente der indirekten Kosten waren Einkommens- und/oder Freizeiteinbußen der Beratenen abzuschätzen. Vereinfachend wurde dabei auf den traditionellen Einkommens-Freizeit-Ansatz zurückgegriffen, welcher besagt, daß ein Individuum die ihm zur Verfügung stehende Zeit auf Arbeitszeit zum Erzielen von Einkommen und auf Freizeit verteilt[283]. Unter den Annahmen einer gegebenen Lohnrate und positiver erster partieller Ableitungen der Nutzenfunktionen nach dem Einkommen und nach der Freizeit ergibt sich als Gleichgewichtsbedingung, daß die Grenzrate der Substitution von Einkommen durch Freizeit gleich der gegebenen Lohnrate sein muß[284].

Da die Humangenetische Poliklinik - anders als bei akuten Erkrankungsfällen - in der Regel nicht während der Arbeits-, sondern in der Freizeit aufgesucht wird, ist diese Annahme bedeutsam, weil dadurch eine monetäre Bewertung der zum Besuch der Poliklinik geopferten Freizeit erfolgen konnte.

---

283) Vgl. zur Darstellung und Kritik dieses Ansatzes: D. Spaetling: Das Problem der Zeitallokation in der Theorie des Haushalts, Bemerkungen zur Frage der Relevanz der ökonomischen Theorie des Haushaltsverhaltens, in: Zeitschrift f. d. gesamte Staatswiss., 132, 1976, S. 19 ff.

284) Ebenda, S. 21 ff.

Der Zeitaufwand der Ratsuchenden setzt sich aus der An- und Abfahrtszeit, Wartezeiten sowie der Dauer der erforderlichen Untersuchungen, der Familienanamnese und dem eigentlichen Beratungsgespräch zusammen.

Bei allen ratsuchenden Familien wurden für Hin- und Rückfahrt einschließlich Wartezeiten insgesamt 3 Stunden je Fall angenommen. Klinische Untersuchungen, Stammbaumerhebung und Anamnese sowie das Beratungsgespräch wurden mit ca. 2 Stunden angesetzt[285].

Demnach war pro Beratungsfall von einem geschätzten durchschnittlichen Zeitaufwand von 5 Stunden je Fall auszugehen, und der Zeitaufwand aller 1.390 Familienberatungen zusammen betrug 6.950 Stunden.

Entsprechend der im Beratenenkollektiv vorgefundenen relativen Schichtenverteilung wurde der Zeitaufwand der Beratungen mit drei fiktiven Stundenlohnsätzen in Höhe von DM 25,--, DM 12,-- und DM 7,-- multipliziert. Dabei wurden die Prozentanteile der Sozialschichten - OS = 34 %, MS = 58 %, US = 8 % - zur Vereinfachung jeweils gleich im Zeitaufwand berücksichtigt (sh. Tabelle 63).

---

285) Als Ausgleich für den Anteil Ratsuchender aus Marburg und der näheren Umgebung, die einen geringeren Zeitaufwand haben, blieb außer Betracht, daß in einer Reihe von Fällen mehr als ein Beratungsgespräch erforderlich war.

Tab. 63 : Bewertung des Zeitaufwandes entsprechend der Schichtverteilung mit drei fiktiven Lohnsätzen

| Zeitaufwand nach Schichtenanteilen | fiktiver Lohnsatz | bewerteter Zeitaufwand |
|---|---|---|
| Stunden | DM | DM |
| 2.363 | 25,-- | 59.075,-- |
| 4.031 | 12,-- | 48.372,-- |
| 556 | 7,-- | 3.892,-- |
| 6.950 | - | 111.339,-- |

Die indirekten Kosten genetischer Beratung in der Bevölkerung in Form von Fahrtkosten und bewertetem Zeitaufwand betrugen folglich DM 236.050,--.

Die direkten und indirekten Kosten der Leistungserstellung und -Inanspruchnahme genetischer Beratung wurden in Tabelle 64 zusammengestellt. Insgesamt belaufen sie sich auf DM 3.466.593,--.

Tab. 64 : Direkte und indirekte Kosten genetischer Beratung

| Kostenarten | Aufwand in DM |
|---|---|
| Personalkosten | 2.663.926,-- |
| Kosten des Bestandsvermögens | 226.900,-- |
| Sachmittel (incl. Zeitschriften und Bücher) | 142.156,-- |
| Verbrauchsmaterial und interner Verwaltungsaufwand | 71.198,-- |
| Beratungs- und Diagnoseleistungen Dritter | 52.063,-- |
| Kosten von Schwangerschafts-abbrüchen | 24.300,-- |
| Kosten der Öffentlichkeitsarbeit | 50.000,-- |
| Fahrtkosten | 124.711,-- |
| bewerteter Zeitaufwand | 111.339,-- |
| | 3.466.593,-- |

### 2.4.3 Gegenüberstellung: Nutzen und Kosten genetischer Beratung

Als Nutzenindikatoren genetischer Beratung wurden zum einen die durch dieses Programm vermutlich bewirkten Ressourceneinsparungen bei Therapie, Rehabilitation und Pflege Behinderter herangezogen, zum anderen wurde genetische Beratung als Investition in produktives Humanvermögen betrachtet und die Ertragsraten dieser Vermögenskategorie abgeschätzt.

Um Aussagen über die Effizienz des Programmes treffen zu können, müssen die Nutzenkomponenten mit den direkten und indirekten Kosten genetischer Beratung konfrontiert werden. Tabelle 65 zeigt die Gegenüberstellung von Programmnutzen und -kosten.

Tab. 65: Nutzen und Kosten genetischer Beratung

| Nutzen | DM | Kosten | DM |
|---|---|---|---|
| Ressourcenersparnis: | 7.360.188,- | Kosten der Leistungserstellung: | 3.230.543,- |
| Zusätzliche Erwerbseinkommen: | 169.377.164,- | Kosten der Leistungsinanspruchnahme: | 236.050,- |
| Gesamtsumme Nutzen | 176.737.352,- | Gesamtsumme Kosten | 3.466.593,- |

Unter der Bedingung, daß den Risikofamilien des Beratungskollektivs der Humangenetischen Poliklinik die Möglichkeit zu genetischer Beratung nicht zur Verfügung gestanden hätte und von diesen Paaren Kinder gezeugt worden wären, wurde

- eine voraussichtliche Ressourcenersparnis bei Therapie, Rehabilitation und Pflege Behinderter in Höhe von rund 7,3 Mio. DM
- eine mögliche Erhöhung individueller Einkommen und des Volkseinkommens um rund 169,4 Mio. DM

errechnet.

Effizienz kann formal als Differenz zwischen Nutzen und Kosten oder als Quotient beider Größen dargestellt werden. In der vorliegenden Arbeit wurden beide Darstellungsmöglichkeiten verwendet, um sowohl einen Eindruck von der absoluten Größe der Kosten- und Nutzenströme als auch von ihrer Relation zu vermitteln.

Die Gegenüberstellung der möglichen Ressourcenersparnis mit den Kosten genetischer Beratung ergab einen Nutzenüberschuß in Höhe von rund 3,9 Mio. DM und einen Nutzen/Kosten-Quotienten von 2 : 1 , d. h. mit einer für genetische Beratung ausgegebenen DM können Folgekosten von mindestens DM 2,-- vermieden werden (Effizienz im engeren Sinne).

Die Differenz zwischen zusätzlichen Einkommen und Kosten beträgt rund DM 165.910.571,--, der entsprechende Nutzen/Kosten-Quotient : 1 : 49 (Einkommens-Kosten-Effizienz).

Insgesamt - Ressourcenersparnis und zusätzlicher Einkommen - beläuft sich der Nutzenüberschuß auf DM 173.270.759,-- , die Relation von Nutzen zu Kosten auf: 1 : 51 (Effizienz).

## 3 Zusammenfassung: Effizienzanalyse genetischer Beratung

Gegenstand der Effizienzanalyse war die Ermittlung der monetären Konsequenzen des präventivmedizinischen Programms "Genetische Beratung". Zu diesem Zweck mußten die Erfolge dieses Programms - soweit möglich und sinnvoll - monetär bewertet und den Kosten der Leistungserstellung und -inanspruchnahme gegenübergestellt werden.

Aus einer Diskussion allgemeiner kosten/nutzen-analytischer Ansätze und ihrer Anwendung im Gesundheitswesen heraus wurde das zur ökonomischen Bewertung der Erfolge genetischer Beratung einzusetzende Effizienz-Konzept abgeleitet. Dieses Konzept wurde als Investitionsansatz charakterisiert: Nach dem Prinzip des "with-and-without" war zu ermitteln, in welchem Umfang materielle Ressourcen bei Therapie, Rehabilitation und Pflege Behinderter eingespart werden und welche zusätzlichen

Einkommen das Programm genetische Beratung als Investition in produktives Humanvermögen bewirkt.

Der Erfassung möglicher Ressourceneinsparungen wurden Hypothesen über Krankheitsverläufe sowie epidemiologisches und medizinstatistisches Material zu 42 beratungsrelevanten Diagnosen vorangestellt, bei denen Eltern von der Realisierung ihres Kinderwunsches abgeraten werden mußte. Die Übersicht bildete die Grundlage dieses Teils der Nutzen-Schätzung, weil sie die Formulierung von Hypothesen über Rehabilitationserfordernisse ermöglichen sollte.

Dabei bestand die zentrale Schwierigkeit darin, aus einer Vielzahl möglicher, hypothetischer Erkrankungsvarianten einen Krankheitsverlauf auszuwählen. Hierzu konnten die zugänglichen Unterlagen der Poliklinik nur in begrenztem Umfang beitragen, so daß dieses Problem nur durch "heroische" Annahmen - mit Unterstützung durch Experten - zu lösen war.

Die Zuordnung des Ressourcenverzehrs zu den einzelnen Krankheitsarten erfolgte mit Hilfe von Differenzierungsmerkmalen. Als erstes Differenzierungsmerkmal der Krankheitsarten wurde eine Unterscheidung in körperliche, geistige, seelische Behinderungen und Mehrfachbehinderungen eingeführt; ferner die durchschnittliche Rehabilitationsdauer - sie ist identisch mit der Manifestationszeit der Erkrankung - und schließlich

als weiteres Differenzierungsmerkmal das durchschnittliche Sterbealter der Betroffenen. Auch diese Angaben konnten nur unter einem erheblichen Defizit an gesicherten epidemiologischen Daten geschätzt werden.

Der hypothetische Ressourcenverzehr durch Betroffene der einzelnen Krankheitsarten wurde, nach Altersgruppen getrennt, in den Funktionsbereichen: medizinische, schulische, berufliche Rehabilitation und sonstige Leistungen erfaßt. Mithin lag ein Rehabilitationsbegriff zugrunde, der über die Eingliederung der Behinderten in den Arbeitsprozeß hinausging und auf bestmögliche Eingliederung in das gesamte gesellschaftliche Leben abzielt.

Die Ergebnisse des Versuchs, für hypothetische Krankheitsverläufe Rehabilitationsleistungen zu sammeln und monetär zu bewerten, werden im folgenden für die einzelnen Funktionsbereiche kommentiert.

Medizinische Rehabilitation
---

Aus dem Gesamtgebiet medizinischer Leistungen für Behinderte wurden die Teilleistungsbereiche: stationäre Behandlung, ambulante Behandlung, Arznei- und Verbandmittel, Körperersatzstücke und sonstige Hilfsmittel sowie medizinisch indizierte Kuren gesondert untersucht.

Hauptproblem bei der Bewertung stationärer medizinischer Leistungen war das Fehlen von Längsschnitt-Angaben zur durchschnittlichen Krankenhausaufenthaltsdauer von Patienten der einzelnen Krankheitsarten. Es konnten nur die durchschnittlichen Krankenhaustage eines Jahres für die jeweiligen Krankheitsarten ermittelt (Querschnittsperspektive) und die Inanspruchnahme in der Längsschnittperspektive geschätzt werden. Die Schätzung ging von der Hypothese aus, die in der Querschnittsperspektive ermittelten Krankenhaustage träten in jeder der abgegrenzten Altersgruppen nur einmal auf. Inwieweit diese Hypothese mit der Realität übereinstimmt, könnte schlüssig nur beurteilt werden, wenn für eine hinreichend große Zahl von Patienten je Krankheitsart über die gesamte Lebensspanne hinweg sämtliche Krankenhausaufenthalte festgehalten und ein entsprechender Durchschnittswert errechnet würde. Eine solche Statistik liegt heute nicht vor. Die Auswertung eines begrenzten Kollektivs, die sich zudem nur auf Angaben in den Patientenkarteien niedergelassener Kinderärzte stützen konnte, ließ die angenommenen Krankenhaustage als tendenziell zu niedrig erscheinen. Die für stationäre medizinische Leistungen ermittelte Kostensumme von DM 1.542.918,-- dürfte demnach nur eine Untergrenze des tatsächlich im Krankenhaussektor verhüteten Ressourcenverzehrs darstellen.

Auch bei den ambulanten ärztlichen Leistungen konnte nicht auf eine, nach Krankheitsarten differenzierte Längsschnittssta-

tistik zurückgegriffen werden. Um aber wenigstens die Größenordnung dieses ambulanten Aufwandes zu umreißen, wurde versucht, die erforderlichen Daten direkt bei niedergelassenen Ärzten durch Auswertung von Krankenblättern und Befundberichten zu erheben. Da nur unvollständig zu übersehen war, welche weiteren Ärzte an der ambulanten Behandlung der Patienten beteiligt waren, haben die Ergebnisse der Auswertung - abgesehen vom geringen Umfang der Stichprobe - nur begrenzten Aussagewert. Bei vorsichtiger Interpretation konnte aber davon ausgegangen werden, daß die Kosten der ambulant verabfolgten ärztlichen Leistungen für behinderte Kinder und Jugendliche etwa um ein Drittel über den durchschnittlichen Ausgaben der Kassen für die ambulante ärztliche Versorgung mitversicherter Familienangehöriger liegen. Da zwischen den Durchschnittswerten und den zum Vergleich herangezogenen Ausgaben der Ortskrankenkassen in Hessen für Pflichtmitglieder keine gravierenden Unterschiede bestanden, wurden die Ressourcenersparnisse bei ambulanten ärztlichen Leistungen nur bis zum Alter von 16 Jahren berücksichtigt.
Unter diesen Voraussetzungen errechnete sich ein vorläufiger Aufwand in Höhe von DM 107.000,--.

Ob der Beitrag der niedergelassenen Ärzte zur medizinischen Versorgung und Rehabilitation Behinderter tatsächlich so gering ist, müßte mit Hilfe von "Patientenkarrieren" geprüft werden, in denen alle ambulant erbrachten ärztlichen Leistungen

über die gesamte Lebensdauer eines Betroffenen erfaßt werden, Daß eine beträchtliche Nutzenunterbewertung wahrscheinlich ist, wurde am Beispiel einer Erkrankung deutlich, bei der - allein für eine spezifische Therapie (Dialysebehandlung) - pro Fall rund DM 700.000,-- aufgewendet werden müßten.

Mit den gleichen statistischen Problemen war die Ermittlung der Ressourcenersparnis bei Arznei- und Verbandsmitteln konfrontiert. Der Aufwand für Arznei- und Verbandsmittel konnte in der Längsschnittsperspektive erneut nur mit Hilfe der Auswertung der Krankenblätter und Befundberichte geschätzt werden. Hinsichtlich des Ergebnisses von DM 85.600,-- gelten folglich analoge Einschränkungen, wie sie im Zusammenhang mit den ambulanten ärztlichen Leistungen geäußert wurden.

Als Heilmittel wurden Krankengymnastik, Beschäftigungstherapie und Bewegungstherapie erfaßt. Durchschnittliche Mengenansätze der Nutzung lagen aus Berechnungen des Landeswohlfahrtsverbandes Hessen vor. Sie wurden bei allen angeborenen Schädigungen bis zum Erreichen des 6. Lebensjahres, bei später manifesten Erkrankungen nur in den ersten 3 Jahren nach Eintreten der Erkrankung angesetzt. Für ausgewählte Krankheitsarten, bei denen wegen ihrer Symptomatik mit dem Einsatz heilpädagogischer Leistungen zu rechnen war, wurde eine vorläufige Ressourcenersparnis von DM 687.370,-- errechnet.

Die Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln erfolgt zum einen nach medizinischer, zum anderen nach sozialer Indikation. Da diese Frage nach der Trägerschaft - gesetzliche Krankenversicherung oder Sozialhilfe - ohne Bedeutung war, wurden beide Leistungsgruppen der Einfachheit halber dem Bereich der medizinischen Rehabilitation zugeordnet.
Eine von den Krankheitsarten ausgehende Festlegung des Bedarfs an Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln schied in Ermangelung statistischer Unterlagen aus. Der Wert der zur medizinischen Eingliederung zur Verfügung gestellten Leistungen wurde daher aus einer Stichprobe von 168 Fällen einer lokalen Ortskrankenkasse errechnet. Da lediglich Krankheitsarten mit überwiegend körperlichen Schädigungen berücksichtigt wurden, Körperersatzstücke und andere Hilfsmittel aber in gewissem Umfang auch Behinderten der übrigen Krankheitsarten zur Verfügung gestellt werden dürften, handelt es sich um eine vorsichtige Schätzung der tatsächlich eingesparten Ressourcen.

Die Leistungen der Sozialhilfe für die Ausstattung mit Körperersatzstücken und anderen Hilfsmitteln wurden lediglich für die Unterschichtangehörigen des Patientenkollektivs herangezogen. Der aus der Sozialhilfestatistik herausgerechnete und mit dem Schichtanteil gewichtete Durchschnittswert liegt wahrscheinlich unter den tatsächlich eingesparten Ressourcen, da die Sozialhilfestatistik keine Angaben über die Zahl der

Leistungsempfänger enthält und folglich nur ein Durchschnittswert für alle 154.000 Empfänger von Eingliederungshilfe für Behinderte angesetzt werden konnte.

Die Ermittlung der vermutlichen Ressourcenersparnis bei Leistungen der medizinischen Rehabilitation schließt mit dem Aufwand für Kuraufenthalte von Behinderten ab. In diesem Rehabilitationsbereich wurde ein vorläufiger Aufwand in Höhe von DM 719.712,-- errechnet.
Eine etwaige Nutzen-Überbewertung wegen des unterstellten zweijährigen Turnus wird dadurch ausgeglichen, daß bei behinderten Kurteilnehmern die Kurdauer häufig über den angenommenen 22 Tagen liegt und daß außer den berücksichtigten Krankheitsarten auch von anderen hypothetisch Betroffenen Kuren in Anspruch genommen werden könnten.

Nach den vorliegenden Kostenschätzungen wurde im Funktionsbereich der medizinischen Leistungen für Behinderte ein vorläufiger Ressourcenaufwand in Höhe von DM 4.454.529,-- ermittelt.

Schulische Rehabilitation

Leistungen der schulischen Rehabilitation wurden für die Bereiche: Sonderkindertagesstätte, Sonderschule und Sonderschule - gekoppelt mit Heimunterbringung - erfaßt.

Aus der Gesamtgruppe der Diagnosen wurden nach Art der Erkrankung, Eintretenszeitpunkt und vermutetem Gesundheitszustand in der Altersphase von 3-6 Jahren der Kreis spezifisch Behinderter bestimmt, für den der Besuch einer Sonderkindertagesstätte wahrscheinlich ist. In Ermangelung statistischer Unterlagen zu dieser Altersgruppe als Näherungsgröße für die Nutzung kamen die Quoten des Sonderschulbesuchs zum Einsatz. Die so errechnete Zahl der erwarteten Besucher von Sonderkindertagesstätten wurde mit Durchschnitts-Pflegesätzen multipliziert. Um wiederum nur den zusätzlichen Aufwand zu erfassen, mußten die geschätzten Kosten einer vergleichbaren Einrichtung für Nichtbehinderte abgezogen werden. Die auf diese Weise errechneten Kosten für Sonderkindertagesstätten beliefen sich auf DM 487.378,--.

Die Bestimmung des Aufwands für den Besuch von Sonderschulen stützte sich auf eine Kostenberechnung je Schüler des Landes Hessen, d. h. es wurde nur derjenige Teil der gesamten Kosten erfaßt, den das Land Hessen erbringt. Ohne Berücksichtigung blieben folglich die Aufwendungen der Kommunen und/oder der

Sozialhilfe nach § 100 SHGB. Saldiert um die durchschnittlichen Kosten der übrigen Schulgattungen betrugen die vorläufigen Aufwendungen des Sonderschulbesuches DM 656.174,--.

Die Kosten des Sonderschulbesuchs wurden ergänzt um die Kosten der Heim(-Anstalts-)Unterbringung, die bei einem Teil der Betroffenen unumgänglich sein wird. Für stationäre Unterbringung eines Teils der Sonderschüler für die Dauer ihrer Schulzeit waren weitere DM 1.728.470,-- anzusetzen.

Somit beliefen sich die ermittelten vorläufigen Aufwendungen der schulischen Rehabilitation auf DM 2.872.022,--.

Berufliche Rehabilitation

Aus der Vielzahl möglicher Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation wurden drei institutionelle Leistungsbereiche: Berufsbildungswerk, Berufsförderungswerk und Werkstätten für Behinderte ausgegliedert und zur Grundlage der Abschätzung der möglichen Ressourcenersparnis gemacht.

Nach Maßgabe erwarteter Krankheitsbilder und Leistungseinschränkungen war in einem ersten Schritt festzustellen, für welchen Teil der hypothetischen Gesamtgruppe von Behinderten grundsätzlich Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation in Frage kommen.

Sodann wurde entschieden, welche der drei Leistungsbereiche für die Betroffenen der verschiedenen Krankheitsarten aller Wahrscheinlichkeit nach relevant sein dürften.

Wegen der Schwierigkeit, im Rahmen der Förderung der beruflichen Ausbildung Behinderter einen Zusatzaufwand gegenüber den von Behinderungen unabhängigen beruflichen Ausbildungs- und Förderungsmaßnahmen abzugrenzen, wurden lediglich die zumeist als Zuschüsse gewährten Berufsausbildungsbeihilfen für Behinderte berücksichtigt. Als Empfängergruppe dieser Leistungen wurden Betroffene solcher Krankheitsarten definiert, die den Besuch einer allgemeinbildenden Schule oder Sonderschule absolviert haben und auch eine Berufsausbildung erhalten können, die jedoch auf die besonderen Bedürfnisse dieser Behinderten abgestellt sein muß. Die vorläufigen Aufwendungen für Berufsausbildungsbeihilfen betrugen DM 202.676,--.

Krankheiten, die eintreten oder sich verschlechtern, wenn der Betroffene bereits im Berufsleben steht, erfordern Umschulungs- oder Anpassungsprogramme zur Wiedereingliederung - vorausgesetzt, daß eine Erwerbstätigkeit überhaupt noch möglich ist. Die Abschätzung der Ressourcenersparnis legte eine Eingliederungsmaßnahme des Berufsförderungswerks zugrunde. Dabei konnte auf eine Kosten/Nutzen-Analyse der Stiftung Rehabilitation zurückgegriffen werden. Aus der Eingliederungsmaßnahme in einem Berufsförderungswerk ergaben sich vorläufige

Aufwendungen in Höhe von DM 1.396.861,--.

Als dritter institutioneller Bereich der beruflichen Rehabilitation wurden die Werkstätten für Behinderte analysiert. Von den Kosten der Werkstattbetreuung mußte ein Wertansatz der produktiven Leistung abgezogen werden, den die in Werkstätten Beschäftigten im Jahresdurchschnitt erarbeiten. Die Auswahl der Behinderten, für die Werkstattbetreuung in Betracht kommen, erfolgte nach Maßgabe des Krankheitswerts. Um zu berücksichtigen, daß nicht alle Betroffenen einer Krankheitsart auch tatsächlich in einer Werkstatt betreut werden können, wurden die Nutzungsmuster der Sonderschulen auf diesen Rehabilitationsbereich übertragen. Ferner mußte der Tatsache Rechnung getragen werden, daß rund ein Viertel aller in hessischen Werkstätten Beschäftigten in Heimen lebt. Für diesen Personenkreis wurden die Betreuungskosten in Wohnheimen errechnet. Schließlich wurden auch die Beiträge zur Kranken- und Rentenversicherung berücksichtigt.

Der gesamte Aufwand für Leistungen der beruflichen Rehabilitation belief sich auf DM 11.975.132,--.

Sonstige Leistungen

Als sonstige Leistungen wurden betrachtet: Hilfe zur Pflege, Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen sowie die finanziellen Aufwendungen der Familien für ein behindertes Familienmitglied.

Als Maßstäbe für die Bestimmung des Funktionsverlustes durch eine Schädigung und damit als Kriterien für die Bereitstellung sozialer Hilfen fungieren die Begriffe "Minderung der Erwerbsfähigkeit" (MdE) und "Pflegebedürftigkeit". Für die vorliegenden Krankheitsarten konnten generelle Aussagen über den Grad der MdE bzw. der Pflegebedürftigkeit nur begrenzt getroffen werden. Außerdem war zu beachten, daß die Gewährung von Hilfe zur Pflege nicht allein von medizinischen Gesichtspunkten abhängt, sondern alle Besonderheiten des Einzelfalles - vor allem die finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen - berücksichtigt.

In Anbetracht der dadurch entstehenden Erfassungsprobleme wurde Hilfe zur Pflege für drei Gruppen von Krankheitsarten berechnet: Bei Krankheiten, die zu Blindheit führen, wurde Blindenhilfe angesetzt; in Fallen schwerster Behinderung wurde Hilfe zur Pflege ebenfalls in dieser Höhe unterstellt, allerdings - wegen der Subsidiarität der Sozialhilfe nur für Angehörige der Unter- und Mittelschicht - und nicht generell

über die gesamte Lebensdauer des Betroffenen, sondern unter Berücksichtigung von Phasen erhöhter Hilflosigkeit. Für alle anderen Fälle wurde ein Durchschnittssatz errechnet und bei den Unterschichtfamilien des Patientenkollektivs eingesetzt.

Da Hilfe zur Pflege bei Unterbringung des Pflegebedürftigen in einer Anstalt u. a. die tatsächlichen Aufwendungen der Unterbringung abdeckt, diese Kosten jedoch an anderer Stelle erfaßt wurden, kam Hilfe zur Pflege - um Doppelzählungen zu vermeiden - nur für Behinderte außerhalb von Anstalten zum Ansatz. Rechnerisch erfolgte dies durch Subtraktion der in stationären Einrichtungen verbrachten Zeit von der Gesamtzahl der Rehabilitationsjahre je Krankheitsart.

Unter diesen Annahmen ergab sich ein vorläufiger Aufwand für Hilfe zur Pflege in Höhe von DM 3.327.558,--.

Inanspruchnahme von Pflege und Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen wurden insbesondere für Krankheitsarten angenommen, die erstens durch besonders schwere funktionale Defizite gekennzeichnet sind, zweitens sich progredient verschlechtern und drittens eine hohe Lebenserwartung haben. Schätzungen des Anteils von Anstaltsinsassen der einzelnen Krankheitsarten konnten teilweise den Mikrozensus-Angaben entnommen werden oder fanden sich in der Literatur. Für alle

geistigen Behinderungen wurden die detailliert vorliegenden Prozentangaben der Krankheitsart "Down-Syndrom" als zutreffend unterstellt.

Die insgesamt in Anstalten verbrachte Zeit mußte um die Aufenthaltszeit in stationären Einrichtungen korrigiert werden, die an anderer Stelle bereits bewertet worden war. Durch die Multiplikation der zusätzlich in stationären Betreuungseinrichtungen verbrachten Rehabilitationsjahre mit Kostenansätzen des Landeswohlfahrtsverbandes Hessen wurde ein vorläufiger Aufwand in Höhe von DM 17.229.315,-- für die Betreuung in stationären Langzeiteinrichtungen und Alten- bzw. Pflegeheimen errechnet.

Dritte Komponente der sonstigen Leistungen war die finanzielle Inanspruchnahme der Familien und ihrer Haushalte. Familien mit behinderten Kindern haben finanzielle Belastungen zu tragen, die im Zusammenhang mit der Krankheit ihrer Kinder entstehen. Dabei spielen Art und Schwere des Leidens naturgemäß eine entscheidende Rolle bei der Entstehung des Aufwandes. Zum Teil werden diese Belastungen durch öffentliche und private Unterstützungs-Leistungen und -Vergünstigungen wieder ausgeglichen. Welchen Umfang die tatsächliche Mehrbelastung gegenüber Familien mit gesunden Kindern ausmachen, konnte nicht festgestellt werden.

Im Bereich der sonstigen Leistungen entstand ein vorläufiger Gesamtaufwand in Höhe von DM 20.556.873,--.

Die vorläufigen Ergebnisse der möglichen Ressourcenersparnis mußten korrigiert werden, denn ein Teil der Risikoschwangerschaften würde durch Fehlgeburt vorzeitig enden. Außerdem war mit einer über der Norm liegenden perinatalen Mortalität zu rechnen. Bei den Krankheitsarten, für die eine Höchst-Lebensdauer unterstellt worden war, mußten außerdem Angaben zur Letalität als weitere Korrekturgrößen herangezogen werden. Schließlich war zu berücksichtigen, daß den Beratenen das Eintreten einer Schädigung nur im Rahmen bestimmter Risikoziffern mitgeteilt werden konnte und die Kostenansätze je Krankheitsart folglich mit den jeweiligen Risikoziffern multipliziert werden mußten.

Die korrigierte Ressourcenersparnis sämtlicher Krankheitsarten und Fälle betrug DM 7.360.188,--.

Die zweite Nutzenkomponente, die durch das Programm zusätzlich ermöglichten Erwerbseinkommen, erstreckt sich auf die beiden Realisierungsebenen: Einkommenserzielungsmöglichkeiten durch Freisetzung von Zeit der Betreuungspersonen sowie Einkommen der wegen eines positiven genetischen Ratschlages zusätzlich geborenen Kinder.

Zusätzliche Einkommen der Betreuungspersonen waren zu erwarten, weil die Sorge für behinderte Kinder oft so zeitaufwendig ist, daß eine parallele Berufstätigkeit beider Elternteile ausgeschlossen wird, wenn nicht familien-ergänzende Einrichtungen oder Hilfeleistungen Dritter in Anspruch genommen werden können. Da sich diese Probleme jedoch allen Eltern kleiner Kinder - etwa bis zum Alter von 3 Jahren - stellen, wurden zusätzliche Familieneinkommen in dieser Lebensphase der Kinder nicht berücksichtigt.

Für die Altersgruppen der 3- bis 6jährigen und der 6- bis 16jährigen wurden diese Einkommenseffekte dagegen ermittelt. Da Statistiken, die Aufschluß über die Berufstätigkeitsmuster von Eltern behinderter Kinder geben könnten, nicht vorlagen, wurde geschätzt, daß von den Eltern der Erkrankten der Altersgruppe 3 - 6 Jahre 10 % und denen der Altersgruppe 6 - 16 Jahre 20 % nicht beide berufstätig geworden wären, wenn sie ein behindertes Kind zur Welt gebracht hätten.

Die für ausgewählte Krankheitsarten zutreffenden Betreuungsjahre wurden mit einem durchschnittlichen jährlichen Erwerbseinkommens-Satz multipliziert und mit den Abort-, Mortalitäts- und Risikoraten korrigiert. Auf die Korrekturgröße "Letalität" konnte wegen der kurzen Betrachtungsperiode verzichtet werden. Der auf diese Weise ermittelte "loss-of-maternal-income" beläuft sich auf DM 1.114.364,--.

Der Abschätzung des voraussichtlichen Einkommens zusätzlich geborener Kinder lag das Ertragsraten-Konzept des produktiven Humanvermögens zugrunde. Ermittelt wurde der Ertragswert des Humanvermögens als Summe durchschnittlicher Lebenseinkommen von Männern und Frau auf der Grundlage heutiger geschlechtsbezogener Erwerbsquoten.

Da vom Brutto-Sozial-Produkt zu Faktorkosten ausgegangen wurde, mußte aus den durchschnittlichen jährlichen Produktionsbeiträgen je männlichem und weiblichem Erwerbstätigen der produktive Beitrag des Faktors "Kapital" ausgegliedert werden. Die nach Geschlechtern differenzierten Produktionsbeiträge des Faktors "Arbeit" wurden mit den absoluten Zahlen der zusätzlich Geborenen multipliziert. Bei angenommener durchschnittlicher Berufstätigkeit von 50 Jahren ergab sich ein Wert des produktiven Humanvermögens von DM 168.262.800,--.

Nach der Schätzung des Nutzens genetischer Beratung mußten abschließend die Kosten der Leistungserstellung und -inanspruchnahme ermittelt und den Nutzengrößen gegenübergestellt werden.

In einem ersten Schritt wurden die direkten Kosten der Leistungserstellung erfaßt. Sie setzten sich zusammen aus den Kosten der Institution und den Kosten, die im Zusammenhang mit der Leistungserstellung der Poliklinik bei anderen Organisationen entstehen.

Die Kosten der Institution - die Programm-Inputs - wurden, getrennt nach Personalkosten, Kosten des Bestandsvermögens, Sachmittelausgaben sowie Ausgaben für Verbrauchsmaterial und internen Verwaltungsaufwand, errechnet.

Als zu internalisierende Kosten anderer Institutionen kamen in Betracht: Beratungs- und Diagnoseleistungen Dritter, die auf Veranlassung der Poliklinik erfolgten, die Kosten genetisch indizierter Schwangerschaftsunterbrechungen bei Beratenen des Patientenkollektivs und die Kosten der Öffentlichkeitsarbeit, die nicht unmittelbar von der Poliklinik getragen wurden.

Neben diesen direkten Kosten der Leistungserstellung wurden auch die indirekten Kosten erfaßt, die in der Bevölkerung in Form von Fahrtkosten und Zeitaufwand entstehen.

Direkte und indirekte Kosten genetischer Beratung beliefen sich für den Beobachtungszeitraum von 1972 bis 1977 auf DM 3.591.304,--.

Aus der Differenz oder dem Verhältnis von Nutzen und Kosten ergeben sich folgende Meßzahlen:

| | Differenz Nutzen ./. Kosten in Mio. DM | Quotient Kosten : Nutzen |
|---|---|---|
| 1. Effizienz i. e. S. | 3,9 | 1 : 2 |
| 2. Einkommens-Kosten-Effizienz | 165,9 | 1 : 49 |
| 3. Effizienz insgesamt | 173,3 | 1 : 51 |

Sie können je nach Interessenlage des Planungs- und Entscheidungsträgers weiter aufgeschlüsselt werden und liefern ihm zusätzlich zu den Ergebnissen der Effektivitätsanalyse Informationen, wenn er über den Einsatz knapper Ressourcen zu befinden hat.

## V Abschließende Bemerkungen

Erfolgskontrollen präventivmedizinischer Programme haben von der Überlegung auszugehen, daß die Verhütung von Krankheiten und Schädigungen grundsätzlich als notwendig und wünschenswert angesehen werden muß, daß es jedoch erforderlich ist, den Nachweis zu führen, ob die zu diesen Zwecken eingesetzten Verfahren geeignet sind, die angestrebten Ziele tatsächlich zu erreichen (Effektivität) und - angesichts der generellen Knappheit der Mittel - welche finanziellen Konsequenzen diese Leistungen mit sich bringen (Effizienz).

Am Beispiel des präventivmedizinischen Programms "genetische Beratung" der Humangenetischen Poliklinik am Institut für Humangenetik der Philipps-Universität Marburg wurde der Versuch einer solchen Erfolgskontrolle unternommen. Die Abhandlung erstreckt sich auf zwei - nur gedanklich voneinander zu isolierende - Ebenen: die inhaltliche und die methodische Ebene - m. a. W.: auf die Fragen nach Effektivität und Effizienz genetischer Beratung und nach den an diesem konkreten Analysegegenstand sichtbaren Problemen und Hemmnissen der zur Erfolgskontrolle verwendeten Verfahren.

Einem Ansatz H. G. KRÜSSELBERG's folgend, war genetische Beratung als kollektive Investition zur Erhaltung und Bildung von Vitalvermögen verstanden worden. In der Effektivitäts-

analyse wurde zunächst an die Bedingungen dieses Investitionsaktes angeknüpft, die einerseits von den institutionellen Gegebenheiten des Programmes, andererseits von den Lebensumständen der aktuellen und potentiellen Leistungsempfänger "... als Handlungsträger im Prozeßablauf"[1] determiniert werden.

Methodisch war - entsprechend dem formalen Schema der Effektivitätsanalyse gefordert, eine Referenzsituation für den Investitionsakt zu konstruieren, die zur Ermittlung von Zielrealisierungsgraden auf der Prozeßebene herangezogen werden konnte. Als Sollwerte wurden ein hoher Bekanntheitsgrad der Institution und ihrer Aufgaben (Präsenz), ihre allgemeine Zugänglichkeit sowie die Aussagefähigkeit und Umsetzbarkeit der Beratung definiert.

Die Abschätzung der Präsenz genetischer Beratung in der Bevölkerung des Einzugsgebietes basierte auf den Ergebnissen vorliegender Untersuchungen. Danach sind Existenz und Funktion der Poliklinik rund 60 % der Personen mit beratungsrelevanter Familiensituation bekannt. Aufschlußreicher wäre eine Primärerhebung bei der Zielgruppe und den Multiplikatoren gewesen, um auf diesem Wege die tatsächlichen aktuellen Kenntnisse herauszufinden, aber auch ohne eine solche aufwendige Untersuchung konnte die Notwendigkeit globaler Aufklärungsmaßnahmen nachgewiesen werden. Sie müßten allerdings mit einer gezielten Informationsabgabe an Familien der Grundschicht

---

1) H.-G. Krüsselberg: Sozialpolitik, a.a.O., S. 39.

verbunden werden, um nicht überwiegend den sozial Bessergestellten zugutezukommen, die erfahrungsgemäß Präventivangeboten aufgeschlossener gegenüberstehen.

Diese Forderung leitete sich vor allem aus dem Vergleich des Sollwerts der "allgemeinen Zugänglichkeit" mit den Ist-Leistungen der Institution ab. Die dabei festgestellten Kapazitätsdefizite, die Unterrepräsentation von Angehörigen der sozialen Grundschicht sowie die eindeutig nachgewiesenen regionalen Zugangsbeschränkungen, setzen aber mit der verbesserten Information eine Ausweitung des qualifizierten Personals für eine gesteigerte Effektivität des Programmes dringend voraus.

Auf der individuellen Ebene des Investitionsprozesses fungierten die Referenzwerte "Aussagefähigkeit" und "Umsetzbarkeit" als Bezugsgrößen für die Erfolgskontrolle. Die überprüften Erfolgsindikatoren und Näherungskriterien zeigten, daß die Hauptaufgabe genetischer Beratung, Angst und Unsicherheit durch eine klare Vorstellung vom wirklichen Risiko zu ersetzen, bei rund 90 % der Fragesteller gelöst werden konnte. Mit hoher Wahrscheinlichkeit sind auch die Bedingungen für ein Umsetzen der vermittelten handlungsrelevanten Informationen in eine verantwortungsbewußte Familienplanung erfüllt. Wegen der Bedeutung schichtenspezifischer Einflußfaktoren auf das Präventivverhalten erscheint aber die Einbeziehung von Sozialarbeitern bzw. -pädagogen empfehlenswert, um den Beratungs-

prozeß in schwierigen Fällen stärker auf die Gegebenheiten der Ratbedürftigen ausrichten zu können.

Nach der Analyse des Investitionsprozesses wurden die Wirkungen der Investition - der Programm-Output - evaluiert. Dieser Teil der Erfolgskontrolle beabsichtigte, die medizinischen bzw. medizinisch-statistischen und humanitären Programmfolgen transparent zu machen.

Als Erfolgskriterien in medizinischer Sicht wurde ein generatives Verhalten im Anschluß an die Beratung interpretiert, das sich - je nach dem erteilten Ratschlag - in der Verhütung der Geburt geschädigter Kinder oder in zusätzlichen Geburten gesunder Kinder durch Ausräumen genetisch unbegründeter Befürchtungen niederschlägt.

Die Zahlen verhüteter Geburten und zusätzlich geborener Kinder konnten auf der Grundlage von Verhaltensmustern eines Teilkollektivs der in der Poliklinik Beratenen geschätzt werden. Rechnerisch ergaben sich im Beobachtungszeitraum mindestens 32 verhütete und 164 zusätzliche Geburten. Damit war nachgewiesen, daß genetische Beratung in der Lage ist, als Maßnahme der primären Prävention Behinderungen zu verhüten, aber auch geburtenfördernde Effekte zu bewirken. Zur Bestimmung der Zielrealisierungsgrade, d. h. einer Relativierung dieser Zahlen

am tatsächlich Möglichen, wurde aus der Inanspruchnahmeziffer Marburg-Stadt ein Bezugsstandard herausgerechnet. Dieser Sollwert deutet bei vorsichtiger Schätzung auf eine knapp 25%ige Zielrealisierung über das gesamte Einzugsgebiet hin. Eine Überprüfung des Bezugsstandards anhand epidemiologischer Daten ist schwierig: die Zahl der Risikofamilien und die durch genetische Beratung verhütbaren Geburten eines Jahrgangs müßten - statistisch aufwendig - zu identifizieren sein; dagegen stehen dem Nachweis der tatsächlichen Zahl von Paaren, die aus genetisch unbegründeten Befürchtungen heraus auf eigene Kinder verzichten, kaum überwindbare methodisch-statistische Hindernisse im Wege.

Nach dem Aufzeigen zielrelevanter Einflüsse auf das generative Verhalten waren die humanitären Auswirkungen genetischer Beratung auf Familienschicksale zu prüfen.

Hierzu bietet der Vitalvermögens-Ansatz einen theoretischen Bezugsrahmen, da Vitalpolitik eine Politik ist, die bewußt alles einbezieht, wovon das wirkliche Sichfühlen des Menschen, seine Zufriedenheit und sein Glück abhängen[2].

Eltern und Familienangehörige Behinderter werden in der Regel von der Behinderung mitbetroffen sein und sie als persönliches Leid erleben. Zu konstatieren sind vorwiegend Mehrbelastungen durch Beeinträchtigungen der Freiheit ("Angebundensein"), Eingrenzung sozialer Kontaktmöglichkeiten und negative

---

2) Vgl. A. Rüstow, zit. nach H.-G. Krüsselberg: Sozialpolitik, a.a.O., S. 26.

Reaktionen der Umwelt. Eine generelle Quantifizierung des Leides, das möglicherweise durch genetische Beratung abgewendet wurde, war aber nicht möglich, da weder den individuellen Gegebenheiten des Einzelfalles Rechnung getragen werden kann noch ausreichende Forschungsergebnisse über den tatsächlichen Einfluß der Existenz spezifisch behinderter Kinder auf die "Lebenslage" ihrer Familien vorliegen.

Neben der präventiven Seite genetischer Beratung als Vitalpolitik war zu überprüfen, ob und - wenn ja - welche Einstellungs- und Verhaltensänderungen von ihr ausgehen können. Zu diesem Zweck wurden die Ergebnisse mehrere Untersuchungen nach Änderungen der Selbsteinschätzung, der Einstellung und dem Verhalten gegenüber dem Kind, dem Partnerverhältnis und der Einstellung gegenüber Reaktionen der sozialen Umwelt zusammengetragen. Wenngleich nur wenige eindeutigen Schlüsse gezogen werden konnten, ist doch zu folgern, daß die Beratenen eine psychische (emotionelle) Stabilisierung erfahren, die eine wesentliche Rahmenbedingung für Entwicklung und Erziehung von Kindern ist. Weil bei einem erheblichen Teil der Ratsuchenden die Geburt eines kranken Kindes auslösend für das Aufsuchen der Poliklinik ist, erweist sich der hohe Anteil (85 %) derjenigen, die nach genetischer Beratung kein Schuldgefühl gegenüber ihrem geschädigten Kind entwickeln, als bedeutsam für Sozialisation und Erziehung sowohl hinsichtlich des gewünschten (und geplanten) als auch des kranken Kindes.

Der bei Müttern mit geschädigten Kindern beobachtbare emotionale Rückzug und die gegen das Kind gerichtete Agressivität könnte damit gemildert oder beseitigt werden. Auch die Interpretation der Erbkrankheit bleibt nicht ohne Auswirkungen auf das erzieherische Verhalten und ist daher von erheblicher Bedeutung für die Entwicklung des Kindes.

Die durch genetische Beratung veränderbaren Einstellungen gegenüber genetischen Problemen allgemein und gegenüber Erbkrankheiten vermindern die Belastungen durch negative Einstellungen der sozialen Umwelt, insbesondere der Verwandtschaft und der Nachbarn. Da die soziale Interaktion mit der Umwelt das soziale Klima bestimmt, in dem das Kind aufwächst, werden auch hier durch genetische Beratung Verbesserungen in den Bedingungen des kindlichen Entwicklungsprozesses erzielt.

In der Effizienzanalyse wurde versucht, den monetären Nutzen genetischer Beratung zu ermitteln und ihn den Kosten des Programmes gegenüberzustellen. Zielsetzung war, die wirtschaftlichen Konsequenzen genetischer Beratung im Hinblick auf die vorgegebene Aufgabenstellung zu untersuchen und damit in Form einer ex-post-Kontrollrechnung zusätzliche Beurteilungskriterien zu liefern.

Wegen des Charakters der erbrachten Leistung scheidet eine direkte ökonomische Bewertung des Nutzens aus. An ihrer Stelle wurde eine "status-quo"-Prognose eingeführt, die auf der

Grundlage der Ergebnisse der Effektivitätsanalyse das generative Verhalten des Beratenenkollektivs ohne Durchführung des Programmes "genetische Beratung" postulierte. In dieser Hypothese wurden unterstellt, daß alle Beratenen, denen von eigenen Kindern abgeraten werden mußte, Kinder gezeugt hätten, während bei den Paaren, deren Befürchtungen ausgeräumt werden konnten, nach Maßgabe des Verhaltens eines Teilkollektivs abgeschätzt wurde, welcher Anteil sich den Kinderwunsch versagt hätte. Die Unbestimmtheit des Fertilitätsverhaltens ohne genetische Beratung warf ein methodisches Problem auf, das mit Hilfe des verfügbaren epidemiologischen und medizinisch-statistischen Materials nicht gelöst werden kann. Vergleiche zwischen identischen Kollektiven, die sich lediglich dadurch unterscheiden, daß im einen Fall genetische Beratung genutzt wurde, im anderen nicht, scheiden als unrealistisch aus. Angenäherte Lösungen könnten von einer Befragung der Beratenen erwartet werden, obgleich der wissenschaftliche Stellenwert hypothetischer Fragestellungen bei Sozialforschern umstritten ist.

Die Identifikation der Nutzengröße erstreckte sich zum einen auf den materiellen Ressourcenaufwand bei Therapie, Rehabilitation und Pflege der hypothetisch geborenen Behinderten, zum anderen auf mögliche Konsequenzen für die Höhe des Volkseinkommens.

Die Diskussion der Bereiche, in denen Ressourcen eingespart wurden, die ohne genetische Beratung für Therapie, Rehabilitation und Pflege aufgewendet worden wären, zeigte, daß eine vollständige Erfassung und exakte Bewertung sämtlicher möglicher Leistungen ausgeschlossen ist. Weder konnte stets eindeutig belegt werden, welche Erkrankungen zu erwarten waren, noch lagen ausreichend detaillierte epidemiologische Daten vor, die eine Einschätzung der möglichen Krankheitsverläufe gestattet hätten. Solange diese Voraussetzungen nicht erfüllt sind, ist davon auszugehen, daß die Effizienzanalyse bereits in ihren Grunddaten - der Bestimmung der Gesundheitseffekte ohne das Programm - durch erhebliche Unsicherheiten beeinträchtigt ist. Diese Unsicherheiten der Datenbasis übertragen sich zwangsläufig auf die Abschätzung der Rehabilitationserfordernisse der hypothetisch Betroffenen, da sie die Prämissen über angenommene funktionale Defizite und ihre Folgen für die Daseinsgestaltung der Individuen setzen. Aus dem Fehlen klar umrissener Krankheitsbilder und eindeutig definierter Rehabilitationserfordernisse resultierten wiederum erhebliche Probleme bei der Frage, wieweit der Kreis der einzubeziehenden Leistungen gezogen werden soll. Lagen keine empirisch gesicherten Untersuchungsergebnisse vor, bestand lediglich die Möglichkeit, auf der Grundlage von Expertenschätzungen Art und Umfang der Leistungen einzugrenzen.

Auch die Zuordnung der Kosten zu den einzelnen Rehabilitationsmaßnahmen bereitete Schwierigkeiten, weil das erforderliche statistische Material nur begrenzt zur Verfügung stand. Die Träger der Rehabilitationsleistungen - und hier besonders die gesetzlichen Krankenversicherungen - veröffentlichen ihre statistischen Unterlagen zumeist in einer eng auf die eigenen Bedürfnisse zugeschnittenen Perspektive. Weiterführende Interpretationen sind auf der Basis dieser Unterlagen nur in sehr globaler Form möglich. Der Zugang zu unveröffentlichtem Material ist oft aus Datenschutzerwägungen heraus versperrt. Als entscheidendes Manko erwies sich das Fehlen von - nach Krankheitsarten aufgeschlüsselten - Längsschnittsstatistiken.

Die Mittel der Öffentlichen Hand sind - entsprechend den verschiedenen gesetzlichen Regelungen - auf zahlreiche Kapitel und Titel des Haushalts von Bund, Ländern und Gemeinden verteilt. Eine Gesamtübersicht dieser Leistungen und ihres finanziellen Ausmaßes fehlt. Auch über die finanziellen Leistungen der Familien und ihrer Haushalte für spezifisch behinderte Mitglieder liegen keine verwertbaren Statistiken vor.

Angesichts dieser Misere konnte die Aufgabe der Effizienzanalyse nur darin bestehen, Leistungsbereiche herauszugreifen und auf der Grundlage expliziter Annahmen eine Abschätzung des vermutlichen Aufwandes und der zu erwartenden Einkommenseinbußen vorzunehmen.

Ressourcenersparnisse wurden in den Funktionsbereichen der medizinischen, schulischen, beruflichen Rehabilitation und bei sonstigen Leistungen für Behinderte ermittelt. Die errechneten Kostenansätze für die einzelnen Krankheitsarten, bei denen von eigenen Kindern abgeraten wurde, mußten um spezifische Abortraten, perinatale Mortalitäts- und Letalitätsraten sowie um Eintretenswahrscheinlichkeiten korrigiert werden.

Unter Berücksichtigung der einschränkenden Annahmen hinsichtlich des epidemiologischen und statistischen Materials kann der herausgefundene Wert von rund 7,3 Mio. DM nur die ungefähre Größenordnung der Ressourcenersparnis wiederspiegeln, die durch die Beratungsleistungen des Beobachtungszeitraumes hervorgebracht worden ist.

Als weitere Nutzenkategorie wurden zusätzliche Einkommen errechnet. Sie entstehen auf der Seite der familialen Betreuer hypothetisch Behinderter durch Freisetzung von Zeit als produktiver Ressource und - nach dem Ansatz des produktiven Humanvermögens - als Summe der durchschnittlichen Lebenseinkommen der zusätzlich geborenen Kinder. Bei einer unterstellten Dauer der Berufstätigkeit von 50 Jahren ergab sich ein Beitrag zum Volkseinkommen durch zusätzlich Geborene in Höhe von rund 168,5 Mio. DM und durch familiale Betreuer in Höhe von 1,1 Mio. DM.

Demgegenüber betrugen die geschätzten Kosten der Leistungserstellung und -inanspruchnahme im Beobachtungszeitraum vom August 1972 bis Dezember 1977 insgesamt rund 3,6 Mio. DM.

Genetische Beratung erwies sich demnach in der ökonomischen Perspektive als effizient, da die investierten Geldbeträge ein Mehrfaches an Ressourceneinsparungen in anderen Bereichen des sozialen Leistungsgefüges bewirken und außerdem Volkseinkommenszuwächse in der Größenordnung des 50fachen der investierten Beträge nach sich ziehen.

Die Erfolgskontrolle des Programms "genetische Beratung" der Humangenetischen Poliklinik kommt zu dem abschließenden Ergebnis:

- Vor dem Hintergrund der zur Leistungsüberprüfung und -beurteilung abgeleiteten Maßstäbe erweist sich das Programm nur bedingt als effektiv.
- Die Effektivität könnte durch eine Ausweitung der diagnostischen und beraterischen Kapazität gesteigert werden.
- Wirtschaftliche Gründe sprechen - trotz aller methodischen Schwierigkeiten und Unsicherheiten der Effizienzanalyse - nicht gegen eine Ausweitung, da mit zusätzlich investierten Geldbeträgen spürbare Einsparungen in den Bereichen Therapie, Rehabilitation und Pflege Behinderter sowie Volkseinkommenszuwächse erzielt werden.

# G L O S S A R

Im folgenden wird ein kurzer Überblick über wichtige Grundbegriffe der Genetik und Humangenetik gegeben, deren Kenntnis zu einem besseren Verständnis der Ausführungen zur Effektivität genetischer Beratung notwendig erscheint[1].

## C h r o m o s o m e n

Die Erbanlagen des Menschen sind in den Chromosomen angelegt. Chromosomen sind kleine, fadenförmige Gebilde, die sich im Zellkern aller Zellen des Körpers befinden und nur mikroskopisch sichtbar werden, wenn sich die Zellen teilen. Der Mensch hat in jeder Zelle 46 Chromosomen, die paarweise angeordnet sind, wobei jeweils ein Chromsom des Paares vom Vater und eines von der Mutter stammt. Jeder normale (zweifache) Chromosomensatz (Karyogramm, Kernbild) zeigt 22 Paare gleichartiger (homologer) Autosomen und ein Paar Heterosomen (Geschlechtschromosomen). Die Geschlechtschromosomen sind das X-Chromosom und das Y-Chromosom. Der Mann hat in der Geschlechtszelle neben den 22 Autosomen-Paaren ein X- und ein Y-Chromosom, die Frau zwei X-Chromosomen.

## Z e l l e n

Die erste Zelle (Zygote) eines sich entwickelnden Individuums entsteht bei der Befruchtung. In den reifen Geschlechtszellen des Menschen - der Eizelle und dem Samenfaden - sind nach einer besonderen Zellteilung (Reduktionsteilung oder Meiose) die 23 verschiedenen Chromsomen nur je 1mal vorhanden. Die 23 Paare entstehen erst wieder, wenn der Samenfaden in die Eizelle eindringt und die Zellkerne, die die Chromosomen enthalten, miteinander verschmelzen.

## G e n e

An den Chromosomen sind die Gene lokalisiert. Sie stellen die erbliche Veranlagung dar. Jedes menschliche Gen ist grundsätzlich 2mal an gleicher Stelle eines Chromosomenpaares vorhanden. Sind diese Gene gleich, bezeichnet man die betreffenden Zellen oder Menschen als homozygot (reinerbig). Tragen sie verschiedene Erbanlagen, also z. B. eine Anlage, die eine Erbkrankheit bewirkt, und eine normale Anlage, so nennt man sie heterozygot.

---

1) Diese Ausführungen basieren primär auf der Arbeit von G. G. Wendt: Vererbung und Erbkrankheiten - Ihre gesellschaftliche Bedeutung, Frankfurt, New York 1974.

## Vererbungsregeln

In der formalen Genetik werden die auf MENDEL zurückgehenden Vererbungsregeln und die daraus ableitbaren Erkrankungsrisiken dargestellt. Man unterscheidet dabei zwischen der autosomalen Vererbung, d. h. die Erbanlage liegt in einem der 22 Autosomenpaare, und der x-chromosomalen Vererbung, bei der die Anlage in einem X-Chromosom lokalisiert ist. Autosomale und x-chromosomale Vererbung können jeweils dominant oder rezessiv erfolgen. Von dominanter Vererbung spricht man, wenn sich die Wirkung eines Gens über die seines Paarlings (Allels) durchsetzt, von rezessiver Vererbung, wenn sie vor ihr zurückweicht.

Für die Weitergabe der elterlichen Erbanlagen an die Kinder lassen sich vier Vererbungsregeln umreißen:

### Autosomal-dominante Vererbung

Die Kranken sind Heterozygote, d. h. die einfache Dosis des Gen-Produktes reicht aus, die Krankheit hervorzurufen. Aus einer Verbindung zwischen einem kranken und einem gesunden Partner trägt jedes Kind ein durchschnittliches Risiko von 50 %, die Krankheit zu erben. Gesunde Kinder haben auch gesunde Erbanlagen. Bekannt sind heute rund 800 dominant vererbte Schädigungen, davon ist bei der Hälfte der Erbgang noch nicht ganz gesichert.

### Autosomal-rezessive Vererbung

Krank ist nur, wer für die krankmachende Vererbung homozygot ist, d. h. beide Eltern eines (homozygot)-kranken Kindes müssen Heterozygote sein. Sie sind klinisch gesund und übertragen die Anlage rezessiv (verdeckt). Bei einigen Krankheiten kann der heterozygote Zustand klinisch gesunder Personen durch gezielte Stoffwechseluntersuchungen (Heterozygoten-Test) nachgewiesen werden. Jedes Kind aus einer Verbindung zweier heterozygoter Eltern trägt ein 25%iges Risiko, homozygot und damit krank zu sein. Beide Geschlechter sind auch hier gleich betroffen. Stammbaumforschungen haben gezeigt, daß heterozygote Eltern eines Kindes mit einer autosomal rezessiven Erbkrankheit häufig blutsverwandt sind.
Humangenetiker vermuten, daß nahezu alle Menschen mehrere (krankmachende) autosomal rezessive Erbkrankheiten heterozygot tragen. Bei zufälliger Partnerwahl werden jedoch selten zwei Menschen mit gleichen Anlagen zusammentreffen. Für Blutsverwandte ist dieses Risiko jedoch erheblich größer. Vettern und Cousinen ersten Grades haben 1/8, Geschwister bereits die

Hälfte der Erbanlagen gemeinsam. Bekannt sind insgesamt etwa 650 rezessive Erbkrankheiten, für knapp die Hälfte ist der Erbgang gesichert. Bei einer Anzahl rezessiver Erbkrankheiten kann mit Hilfe des sogenannten Heterozygoten-Tests nachgewiesen werden, ob ein Mensch die krankmachenden Erbanlagen trägt.

X-chromosomal-rezessive Vererbung

Hierbei müssen die Geschlechter getrennt betrachtet werden, da nur Frauen zwei X-Chromosomen haben und folglich heterozygot oder homozygot sein können. Hat ein Mann eine besondere x-chromosomal rezessive Erbanlage in seinem X-Chromosom, ist er hemizygot.
Homozygote Frauen sind bei x-chromosomal rezessiv vererbten Krankheiten selten. Meist sind sie heterozygote, klinisch gesunde, Überträgerinnen (Konduktorinnen). Aus einer Verbindung einer Konduktorin mit einem gesunden Mann gehen klinisch gesunde Töchter hervor, die aber ein Risiko von 50 % tragen, selbst Überträgerinnen zu sein. Für die Söhne besteht ein 50%iges Risiko, Hemizygote und damit krank zu sein, weil sie neben dem krankmachenden X-Chromosom kein zweites X-Chromosom mit normaler Anlage aufweisen. In einer Verbindung eines hemizygoten, kranken Mannes mit einer gesunden Frau sind alle Söhne gesund, da sie vom Vater das Y-Chromosom erhalten. Etwa 70 sichere x-chromosomal vererbte Krankheiten sind bekannt, bei etwa 60 weiteren ist diese Ursache wahrscheinlich.

Die polygene- oder multifaktorielle Vererbung

Nicht das Vorhandensein einer einzelnen Erbanlage entscheidet hier über das Auftreten einer Krankheit, sondern eine Vielzahl von einzelnen Erbanlagen wirkt in schwer durchschaubarer Art zusammen und ruft eine mehr oder weniger große Krankheitsbereitschaft hervor. Ob eine Krankheit bei dem Betroffenen manifest wird oder nicht, hängt auch von äußeren Einflüssen ab. Bei sehr starker Krankheitsbereitschaft können allerdings auch günstige Umweltbedingungen das Auftreten einer Schädigung nicht verhindern.

## Mutationen

Unter Mutationen versteht man Änderungen der Erbanlagen, die entweder natürlich (spontan) sind oder induzierten Ursprung haben. Mutationen sind zufällig und richtungslos und werden - falls ihre Wirkungen Leben und Fortpflanzung gestatten - theoretisch so lange vererbt, bis eine erneute Mutation die erste wieder verändert. Nicht jede neu auftretende Mutation bewirkt eine Erbkrankheit oder überhaupt einen wesentlichen Effekt. Vielfach bleibt es bei geringfügigen, oft nicht feststellbaren Veränderungen.
Die Häufigkeit der Mutationen wird durch die Mutationsrate ausgedrückt. Ihre Schätzung kann sich stets nur auf am Menschen feststellbare Effekte beziehen. Genetisch bedeutsame Mutationen müssen sich in den Keimzellen (Eierstöcke, Hoden) abspielen und zeitlich mit der Befruchtung zusammentreffen. Vereinzelte Mutationen nehmen mit dem Alter der Väter, deren Keimzelle von diesen Neu-Mutationen betroffen sind, erheblich an Häufigkeit zu.
Chromosomen-Mutationen (-Aberrationen) können mikroskopisch an Veränderungen der Struktur des Chromosomensatzes bzw. einzelner Chromosomen festgestellt werden. Oft verhindern Chromosomen-Mutationen eine normale Embryonalentwicklung und sind eine wichtige Ursache früher Fehlgeburten. Sind die Mutationen mit dem Überleben der Zygote bis zur Geburt vereinbar, zeigen sie - entsprechend der Vielzahl betroffener genetischer Informationen - in der Regel schwere Mißbildungssyndrome.
Numerische Chromosomen-Aberrationen sind gekennzeichnet durch das Fehlen oder das zusätzliche Vorhandensein ganzer Chromosomen.
Seit den Experimenten von MULLER an der Drosophila (Taufliege) ist die mutagene Wirkung ionisierender Strahlen bekannt. Sie konnte auch für den Menschen zweifelsfrei nachgewiesen werden. Induzierte Mutationen werden außerdem von einer Vielzahl chemischer Stoffe hervorgerufen.

# L I T E R A T U R - V E R Z E I C H N I S


| | |
|---|---|
| ACTON, J. P. | Evaluating Public Programs to save Lives, the Case of Heart Attacks, Santa Monica 1973 |
| ANGER, H. | Technik und Risiko der Amniocentese, in: Grote, W., Hartung, K., Wendt, G. G. (Hrsg.): Primäre Prävention, Marburg 1977 |
| ANTLEY, R. M., HARTLAGE, L. C. | Psychological responses to genetic counselling for Down's syndrome, in: Clin. Genetics 9, 1976 |
| ANTLEY, M. A., ANTLEY, R. M., HARTLAGE, L. C. | Effects of genetic counselling on parental self-concepts, in: J. Psychol. 83, 1973 |
| AOK Marburg (Hrsg.) | Die zeitgerechte Versicherung für die ganze Familie - Eine Leistungsbroschüre, Marburg o. J. |
| ARBEITSGEMEINSCHAFT SPINA-BIFIDA UND HYDROCEPHALUS (Hrsg.) | Informationsjahrbuch 4/1976, Menden 1977 |
| ARNOLD, V. | Methoden der Entscheidungsfindung bei staatlichen Allokationsaktivitäten - ein kritischer Vergleich, in: Finanzarchiv N. F. 33, 1975 |
| BAILEY, M. J. | Kommentar zu T. C. SCHELLING: The Life You Save May Be Your Own, in: CHASE (Hrsg.): Problems in Public Expenditure Analysis, Washington 1968 |
| BATTELLE-INSTITUT | Krankheitsfrüherkennung Säuglinge und Kleinkinder, Aufbereitung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse 1972, Frankfurt/Main 1974 |

| | |
|---|---|
| BAYERISCHES STAATS-MINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG (Hrsg.) | Handbuch der Rehabilitation für Behinderte in Bayern, Materialien zum 1. Bayerischen Landesplan für Behinderte, München 1975 |
| BIENER, K. | Escher-Wyss-Studie - Prospektivstudie über die Wirksamkeit der Gesundheitserziehung bei Stadtjugendlichen unter besonderer Berücksichtigung der Sporthygiene, in: Öff. Gesundh.-Wesen 39, 1977 |
| BIENER, K. | Prospektivstudie über die Wirksamkeit der Gesundheitserziehung (Rueti-Studie - 5 Jahre später), in: Öff. Gesundh.-Wesen 38, 1976 |
| BILLERBECK, K. | Kosten-Ertragsanalyse - Ein Instrument zur Rationalisierung der administrierten Allokation bei Bildungs- und Gesundheitsinvestitionen, Berlin 1968 |
| BRACKEN, VON H., COTANIDIS, W. | Untersuchungen zur Einstellung der Bevölkerung gegenüber geistig behinderten Kindern; Zusammenfassung eines Berichtes über eine Repräsentativ-Befragung an den Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit, Marburg 1971 |
| BRÜNGGER, H. | Die Kosten-Nutzen-Analyse als Instrument der Planung im Gesundheitswesen, Zürich 1974 |
| BUCHANAN, J. M. | Positive Economics, Welfare Economics, and Political Economy, in: JLW&Ecs., Vol. 2, 1959. |
| BUCHINGER, R., SCHRÖDER, T. M. | Genetische Beratung heute, in: Fortschritte der Medizin 11, 1978 |

| | |
|---|---|
| BUNDESANSTALT FÜR ARBEIT (Hrsg.) | Amtliche Nachrichten der Bundesanstalt für Arbeit: Arbeitsmarktstatistik 1977, Jahreszahlen, 26. Jg., Sondernummer, Nürnberg 1978 |
| BUNDESANSTALT FÜR ARBEIT (Hrsg.) | Berufliche Rehabilitation, Arbeits- und Berufsförderung Behinderter im Jahre 1975, Nürnberg 1976 |
| BUNDESMINISTER FÜR ARBEIT UND SOZIALORDUNG (Hrsg.) | Sozialbericht 1978, Bonn 1978 |
| BUNDESMINISTER FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG (Hrsg.) | Anhaltspunkte für die ärztliche Begutachtung Behinderter nach dem Schwerbehindertengesetz, Bonn 1977 |
| BUNDESMINISTER FÜR JUGEND, FAMILIE UND GESUNDHEIT (Hrsg.) | Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979 |
| BUNDESMINISTER FÜR JUGEND, FAMILIE UND GESUNDHEIT (Hrsg.) | Daten des Gesundheitswesens, Ausgabe 1977, Bonn-Bad Godesberg 1977 |
| BUNDESMINISTER FÜR JUGEND, FAMILIE UND GESUNDHEIT (Hrsg.) | Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation, Bonn-Bad Godesberg 1977 |
| BUNDESMINISTER FÜR JUGEND, FAMILIE UND GESUNDHEIT (Hrsg.) | Zur Rehabilitation von Hämophilen, Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz 1976 |
| BUNDESMINISTER FÜR JUGEND, FAMILIE UND GESUNDHEIT (Hrsg.) | Meldungen über Todesursachen der Gestorbenen und erkennbare Fehlbildungen bei Geborenen, Bonn-Bad Godesberg 1974 |
| BUNDESSOZIALHILFEGESETZ | 13. Aufl., München 1976 |
| BUNDESVERBAND DER ORTSKRANKENKASSEN (Hrsg.) | Statistische Informationen: Einnahmen und Ausgaben der Ortskrankenkassen im Jahre 1978, Bonn-Bad Godesberg 1979 |

| | |
|---|---|
| BUNDESVERBAND DER ORTSKRANKENKASSEN (Hrsg.) | Statistik der Ortskrankenkassen: Krankheitsarten, Krankheitsursachen und Sterblichkeits-Statistik 1976, Bonn-Bad Godesberg 1978 |
| BUNDESVERBAND DER ORTSKRANKENKASSEN (Hrsg.) | Verzeichnis der Krankenhauspflegesätze, Bonn-Bad Godesberg, Aufl. 1979 |
| CARTER, C. O. | Antenatal paediatrics by amniocentesis, in: Archives of Disease in Childhood 45, 1970 |
| CARTER, C. O., ROBERTS, J.A., EVANS, K.A., BUCK, A. R. | Genetic clinic, a follow-up, in: The Lancet 1, 1971 |
| CHRISTIAN, W. | Fehlbildungen bei Neugeborenen, neue Gesetzesbestimmungen zur Meldung und statistischen Erfassung, in: Fortschritte der Medizin, 91. Jg., Nr. 28, 1973 |
| CHRISTIAN, W., HUSCHENBETH, F. | Behinderte Kinder 1974, Mikrozensus-Ergebnisse, in: Öff. Gesundh.-Wesen 38, 1976 |
| CHRISTOFFEL, T., LOEWENTHAL, M. | Evaluating the Quality of Ambulatory Health Care: A Review of Emerging Methods, in: Medical Care, Vol. 15, 11, 1977. |
| COUNCIL OF EUROPE (Hrsg.) | Partial Agreement, Public Health Committee, Congenital Malformation, 1975 (vervielfältigtes Manuskript) |
| DUBLIN, L.J., LOTKA, A.J. | The Money Value of a Man, New York 1930 |

DUBLIN, L.J., WHITNEY, J. — The costs of Tuberculosis, Publications of the American Statistical Association, 17, 1920

EEKHOFF, J., MUTHMANN, R., SIEVERT, O., WERTH, G., ZAHL, J. — Methoden und Möglichkeiten der Erfolgskontrolle städtischer Entwicklungsmaßnahmen, Schriftenreihe "Städtebauliche Forschung" des Bundesministers für Raumordnung, Bauwesen und Städtebau, Bonn-Bad Godesberg 1977

EICHNER, H. — Gesundheitsvorsorge und Krankheitsfrüherkennung, Teil 1: Bestandsaufnahme, Hrsg.: Wissenschaftliches Institut der Ortskrankenkassen, Bonn 1978

EIMEREN, VON W., SELBMANN, H.K., ÜBERLA, K. — Modell einer allgemeinen Vorsorgeuntersuchung, Schlußbericht, Stuttgart 1972

ELSHOLZ, G. — Altenhilfe als Gegenstand rationaler Infrastrukturplanung, Hamburg 1970

EMERY, A.E.H., WATT, M.S., CLACK, E.R. — Social Effects of Genetic Counseling, in: Br. Med. Journ. 1973

EMERY, A.E.H., WATT, M.S., CLACK, E.R. — The effects of genetic counseling in Duchenne muscular dystrophy, in: Clin. Genetics, 3, 1973

FEIN, R. — On measuring economic benefits of health programs, in: Medical History and Medical Care, London 1971

FEIN, R. — Health Programs and Economic Development, in: The Economics of Health and Medical Care, Proceedings of the Conference on the Economics of Health and Medical Care, Ann Arbor/Michigan 1964

FELDSTEIN, M. S., PIOT, A. M., SUNDARESAN, T.K. — Ressource Allocation Model for Public Health Planning - A Case Study of Tuberculosis Control, Supplement to Volume 48 of the Bulletin of the World Health Organization, Geneva 1973

FELDSTEIN, M. S. — Opportunity-Cost-Calculation in Cost-Benefit-Analysis, in: Public Finance 19, 1964

FEST, H. E. — Zur gesamtwirtschaftlichen Konsistenz des Entscheidungskriteriums für die Auswahl öffentlicher Investitionen. Ein Beitrag zur theoretischen Grundlegung der gesamtwirtschaftlichen Kosten-Nutzen-Analyse, Berlin 1971

FISCHER, D. — Kosten-Nutzen-Analyse - Hilfe für rationale Entscheidungen? in: Zeitschr. f. d. ges. Staatswiss., 129, 1973

FLATZ, G. — Kosten-Nutzen-Analyse der Prävention des Morbus Down durch pränatale Diagnostik in der Frühschwangerschaft, in: Fortschritte der Medizin 96, 1978

FLATZ, G. — Vergleich von Kosten und Nutzen der Prävention des Down-Syndroms durch pränatale Diagnostik, in: Murken, J.-D., STENGEL-RUTKOWSKI,S.: Pränatale Diagnostik, Stuttgart 1978

FRASER, F. C. — Genetic Counseling, in: Am. J. Hum. Genet. 26, 1974

FROMM, G. — Kommentar zu Schelling, T. C.: The Life You Save May Be Your Own, in: Chase, S. B.(Hrsg.): Problems in Public Expenditure Analysis, Washington 1968

| | |
|---|---|
| FUHRMANN, W., VOGEL, F. | Genetische Familienberatung - Ein Leitfaden für Studenten und Ärzte, 2. Aufl., Berlin, Heidelberg, New York 1975 |
| FUNKE, E., WENDT, G. G. (Hrsg.) | Rehabilitation '77 - Wege zur Prävention und Integration, Marburg 1977 |
| FUNK-KOLLEG | Umwelt und Gesundheit - Aspekte einer sozialen Medizin. Studienbegleitbrief 10, Weinheim und Basel 1979 |
| GESETZ ÜBER DIE ANGLEICHUNG DER LEISTUNGEN ZUR REHABILITATION | vom 7. August 1974, Bundesgesetzblatt Teil II, Nr. 92, S. 1881 |
| GESETZ ÜBER DIE SOZIALVERSICHERUNG BEHINDERTER | vom 7. Mai 1975, Art. 1 § 1 (1) Bundesgesetzblatt I, S. 1061 |
| GESETZ ZUR ÄNDERUNG DES GESETZES ÜBER DIE STATISTIK DER BEVÖLKERUNGSBEWEGUNG UND DIE FORTSCHREIBUNG DES BEVÖLKERUNGSSTANDES | vom 6. Januar 1971, Bundesgesetzblatt I, S. 9 |
| GESETZ ZUR SICHERUNG DER EINGLIEDERUNG SCHWERBEHINDERTER IN ARBEIT, BERUF UND GESELLSCHAFT | (Schwerbehindertengesetz) in der Fassung vom 29. April 1974, Bundesgesetzblatt I, S. 1005 |
| GIERSCH, H. | Allgemeine Wirtschaftspolitik, Wiesbaden 1960 |
| GLASS, N. | Economic aspects of the prevention of Down's syndrome (mongolism), in: Bailey, N. T. J., Thompson, M. (Hrsg.): Systems Aspects of Health Planning, Amsterdam 1975 |

GREALER, B., HERBERG, D., KUNZE, M., KUNZE, M. J.
Die schriftliche Befragung, ein Erhebungsverfahren der epidemiologischen Forschung, in: Öff. Gesundh.-Wesen 40, 1978

GROTE, W., HARTUNG, K., WENDT, G. G. (Hrsg.)
Primäre Prävention, Marburg 1977

HAGARD, S., CARTER, F. A.
Preventing the birth of infants with Down's syndrome: a cost-benefit analysis, in: British Medical Journal 1976

HAGARD, S., CARTER, F. A., MILNE, R. G.
Screening for Spina bifida Cystica - A Cost-Benefit Analysis, in: Brit. J. Prev. Soc. Med. 30, No. 1, 1976

HAGARD, S., CARTER, F. A., MILNE, R. G.
A Cost-Benefit Analysis of Screening for Spina bifida castica: Methodology and Detailed Tabulations, Glasgow 1975 (Mimeo)

HANSMEYER, K.-H., RÜRUP, B.
Staatswirtschaftliche Planungsinstrumente, Tübingen 1973

HARTUNG, K.
Spina bifida und Hydrozephalus als sozialpädiatrische Aufgabe, Bericht über die 30. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie am 6.9.1978 in Freiburg i. Br., in: der kinderarzt 9, 1978

HELLWIG DE BEATO, W., PRINZ, H.
Soziale Situation, Motivation und räumliche Herkunft der Beratungsfälle, in: BMJFG (Hrg.): Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979

HESSE, G.
Verteilung öffentlicher Tätigkeiten - Konstruktion und Kritik alternativer Möglichkeiten der Ermittlung ihrer personalen Inzidenz, Berlin 1975

HESSE, H., ARNOLD, V. — Nutzen- und Kostenanalyse für städtische Verkehrsprojekte - dargestellt am Beispiel der Unterpflasterbahn Hannover in: Kyklos, Vol. 23, 1970

HESSISCHER KULTUSMINISTER (Hrsg.) — Hessische Bildungspolitik in Zahlen, Wiesbaden, Ausg. 1979

HESSISCHES STATISTISCHES LANDESAMT (Hrsg.) — Hessische Gemeindestatistik 1970, Bd. 2: Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Ergebnisse der Volks- und Berufszählung vom 27. Mai 1970, Gebietsstand 27. Mai 1970, Wiesbaden 1973

HEYDEN, S. — Risikofaktoren für das Herz, Ergebnisse und Konsequenzen der Post-Framingham-Studien, Mannheim 1974

HILLIG, U., LOHRENGEL, Chr., MERZ, K. — Diagnosen in der genetischen Beratung, in: Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, BMJFG (Hrsg.), Bonn-Bad Godesberg 1979

HOFFMEISTER, H., JUNGE, B. — Vergleichende Betrachtung der Kostenentwicklung für die medizinische Versorgung und der Entwicklung bedeutsamer Krankheiten und Gesundheitsindikationen, in: Öff. Gesundh.-Wesen 38, 1976

HÜFNER, K. — Die Entwicklung des Humanvermögenskonzepts, in: K. Hüfner (Hrsg.): Bildungsinvestitionen und Wirtschaftswachstum, Texte und Dokumente zur Bildungsforschung, Berlin 1970

JUNG, K. — Möglichkeiten der beruflichen Rehabilitation von behinderten Jugendlichen, in: Funke, E., Wendt, G. G. (Hrsg.): Rehabilitation '77 - Wege zur Prävention und Integration, Marburg 1977

JUNG, K. — Grundgedanken zum Rehabilitationsangleichungsgesetz, in: Die Ortskrankenkasse 1974, Nr. 20/21

JUNG, K. — Die künftige Werkstatt für Behinderte - Ein Beitrag zur Konzeption der Werkstätten, in: Arbeitsgemeinschaft der Werkstätten für Behinderte in Nordwestdeutschland und Berlin (Hrsg.), Hauptreferat auf der 9. Arbeitstagung am 18. und 19. Oktober 1974 in Lübeck-Travemünde, o. J.

KAISER, P., STEUBER, E. D., HACKELÖER, H.-J., MICKLEY, M., LOHRENGEL, Chr., MERZ, K. — Pränataldiagnostik in Marburg, in: BMJFG (Hrsg.): Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979

KAISER, P. — 5 Jahre genetische Poliklinik in Marburg - praktische Erfahrungen der genetischen Beratung, in: Grote, W., Hartung, K., Wendt, G. G. (Hrsg.): Primäre Prävention, Marburg 1977

KAISER, P. — Die Praxis der genetischen Beratung, in: Wendt, G. G. (Hrsg.): Erbkrankheiten - Risiko und Verhütung, Marburg o. J.

KAUFMANN, F.-X. — Zur Problematik der Effektivität und ihrer Erfassung im Bereich der sozialen Sicherung, in: Soziologie und Sozialpolitik, Sonderheft 19 / 1977 der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, hrsg. v. Chr. v. Ferber und F.-X. Kaufmann

KIKER, B. F. — The Historical Roots of the Concept of Human Capital, in: J. of Pol. Ec. 74/5, 1966

KIRSCH, G. — Die Cost-Benefit-Analyse: Zur Kritik ihrer theoretischen Grundlagen, in: Kirsch, G. und Wittmann,W.(Hrsg.): Nationale Ziele und soziale Indikatoren, Stuttgart 1975

KLARMAN, H. — The Economics of Health, New York/London 1965

KLARMAN, H. F. — Syphilis-Control-Programs, in: Dorfman, R. (Hrsg.): Measuring Benefits of Government Investments, Washington 1965

KLEE, E. — Behinderten-Report, Frankfurt 1974

KLINIKUM DER PHILIPPS-UNIVERSITÄT MARBURG — Kostenberechnung der chronischen Dialyse 1978 (unveröffentlichtes Manuskript)

KRAMER, A., SIEGRIST, J. — Soziale Schicht und Krankheitsverhalten - Eine Kontrollstudie, Psychosoziale Rehabilitation, Stuttgart 1972

KRAUSS, D. — Überlegungen zum Schwangerschaftsabbruch aus kindlicher Indikation, in: Murken, J.-D., Stengel-Rutkowski, S. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik, Stuttgart 1978

KRÜSSELBERG, H.-G. — Die These von der Einheit des Sozialbudgets und ihr mikroökonomisches und mikrosoziologisches Pendant: Sozialpolitik für das Kind, noch nicht veröffentlichtes Manuskript, Marburg o. J.

KRÜSSELBERG, H.-G. — Die vermögens-theoretische Dimension in der Theorie der Sozialpolitik. Ein Kooperationsfeld für Soziologie und Ökonomie, in: v. Ferber, Chr. und Kaufmann, F.-X.: Soziologie und Sozialpolitik, Sonderheft 19/1977 der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie

KRÜSSELBERG, H.-G. — Der Beitrag der kollektiven Leistungen zum Versorgungsniveau der privaten Haushalte, in: Hauswirtsch. Wiss. 23/4, 1975

LANDESWOHLFAHRTS-VERBAND HESSEN (Hrsg.) — Empfehlungen zur Gewährung von Pflegegeld nach einheitlichen Maßstäben in der Fassung vom 10.7.79, Rundschreiben 8/1979 an die Örtlichen Träger der Sozialhilfe im Lande Hessen

LEU, R. — Überblick über bestehende Kosten-Nutzen-Analysen im Gesundheitssektor, in: Kocher, G. (Hrsg.): Kosten-Nutzen-Analysen im Gesundheitswesen, Basel 1976

MAHN, H. — Wirkungen der genetischen Beratung, in: BMJFG (Hrsg.): Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979

MAIZENA GMBH (Hrsg.) — Cystische Fibrose, Ernährungsempfehlung, Hamburg o. J.

MARGLIN, S. A. — Public Investment Criteria - Benefit-Cost Analysis for planned Economic Growth, London 1967

MC CREAE, W. M., CULL, A. M., BURTON, L., DODGE, J. — Cystic fibrosis: parents response to the genetic basis of the disease, in: The Lancet, No. 7821, Vol. II, 1973

MIKKELSEN, M., NIELSEN, G., RASMUSSEN, E. — Cost Effectiveness of Antenatal Screening, in: Scrimgeour, J. B. (Hrsg.): Towards the prevention of fetal malformation, Edinbourg 1978

MURKEN, J. D., STENGEL-RUTKOWSKI, S. (Hrsg.) — Pränatale Diagnostik, Stuttgart 1978

MUSHKIN, S. J. — Health as an Investment, J. of Pol. Econ. 70, 1962

MUSHKIN, S. J., COLLINGS, F. D'A. — Economic Costs of Disease and Injury, Public Health Reports LXXIV, 1959

NELSON, W. B., SWINT, J. M., CASKEY, C. T. — An Economic Evaluation of a Genetic Screening Programme for Tay-Sachs Disease, in: Am J. Hum. Genet. 30, 1978

NEUMANN, G. — Die Leistungsfähigkeit der Krebsfrüherkennung aus der Sicht des Krebsregisters Baden-Württemberg, in: Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung (Hrsg.): Früherkennung bösartiger Neubildungen bei der Frau, Köln 1977

PAUL, H. A. — Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche als Aufgabe der medizinischen Rehabilitation, Frechen 1971

PFLANZ, M. — Analyse und kritische Bestandsaufnahme von bisher in der Bundesrepublik durchgeführten Untersuchungen zur Früherkennung von Herz- und Kreislaufkrankheiten, Hannover 1977

PFLANZ, M. — Gesundheitsverhalten, in: Mitscherlich, A., Brocher, T., v.Mering, O., Horn, K.: Der Kranke in der modernen Gesellschaft, Köln-Berlin 1967

PFLANZ, M., PINDING, M., ARMBRUSTER, A.K.-W., TÖRÖK, M. — Medizinsoziologische Untersuchungen über Gesundheitsverhalten, in: Mitscherlich, A., Brocher, T., v. Mering, O., Horn, K.: Der Kranke in der modernen Gesellschaft, Köln-Berlin 1967

PSCHYREMBEL, W. — Klinisches Wörterbuch, Berlin, New York 1977

| | |
|---|---|
| PSYCHIATRIE-ENQUÊTE | Deutscher Bundestag (Hrsg.): Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland - Zur psychiatrischen und psychotherapeutisch/psychosomatischen Versorgung der Bevölkerung - Bundestagsdrucksache 7/4200, Bonn 1975 |
| RECKTENWALD, H. C. | Die Nutzen-Kosten-Analyse, Entscheidungshilfe der Politischen Ökonomie, Tübingen 1971 |
| RECKTENWALD, H. C. (Hrsg.) | Nutzen-Kosten-Analyse und Programmbudget, Tübingen 1970 |
| REYNOLDS, V., PUCK, M. H., ROBINSON, A. | Genetic counselling: An appraisal, Clin. Genet. 5, 1974 |
| RICCARDI, V. M. | The Genetic Approach to Human Disease, New York 1977 |
| ROSENBERG, P. | Möglichkeiten der Reform des Gesundheitswesens in der Bundesrepublik Deutschland, Göttingen 1975 |
| SANMANN, H. | Sozialpolitik, in: Ehrlicher, W. u.a. (Hrsg.): Kompendium der Volkswirtschaftslehre, Bd. II, Göttingen 1975 |
| SARRAZIN, T., SPEER, F., TIETZEL, M. | Theorie und Realität in der Cost-Benefit-Analyse, in: Zeitschr. f.d. ges. Staatswiss. 130, 1974 |
| SCHAEFER, H. | Effizienz und Effektivität der medizinischen Leistungen im Licht der Krankenversicherung, in: DOK 1977 |
| SCHAMBERGER, R. | Frühtherapie bei geistig behinderten Säuglingen und Kleinkindern, Untersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom, Weinheim und Basel 1978 |
| SCHELLING, T. C. | The Life You Save May Be Your Own, in: Chase, S. B. (Hrsg.): Problems in Public Expenditure Analysis, Washington 1968 |

SCHICKE, R. K. — Präventivmedizin: Kosten und Nutzen, Bonn 1977

SCHICKE, R. K. — Gesundheitssystem in den USA: im Spannungsfeld zwischen persönlicher und gesellschaftlicher Verantwortung, in: Öff. Gesundh.-Wesen 39, 1977

SCHRIVER, J. — Mucoviscidose-Therapie, in: der kinderarzt, 5. Jg., 1974

SCHULTZ, Th. W. — New Economic approaches to Fertility, Proceedings of a conference, June 8-9, 1972, Vol. 81, No. 2, Part II, 1973 und Vol. 82, No. 2, Part II, 1974, Sonderhefte des J. of Pol. Econ.

SCHULTZ, Th. W. — Human Capital: Policy issues and research opportunities, in: Human resources: National bureau of economic research: 5th Aniversary Colloquium VI, New York 1972

SIEGRIST, J., BERTRAM, H. — Soziale Determinanten des Krankheitsverhaltens, in: Med. Kl. 66, 1971

SIEGRIST, J., BERTRAM, H. — Schichtspezifische Variationen des Krankheitsverhaltens, in: Soziale Welt 21/22, 1970/71

SKOGSTAD, W. — Genetische Beratung: Eine Analyse von Motivationen, Verständnis, Einstellungen und sozialer Schichtung der Beratenen sowie ihrer Bedeutung für die weitere Familienplanung, Stuttgart 1978

SPAETLING, D. — Das Problem der Zeitallokation in der Theorie des Haushalts, Bemerkungen zur Frage der Relevanz der ökonomischen Theorie des Haushaltsverhaltens, in: Zeitschr. f.d. ges. Staatswiss. 132, 1976

SPECHT, G., WINTERSTEIN, H., HEIER, D. — Rehabilitation von Schwerbehinderten in Bayern, Teil II: Die ökonomische Effizienz von Rehabilitationsmaßnahmen bei Schwerbeschädigten in Bayern, Nürnberg 1971

STAATSANZEIGER FÜR DAS LAND HESSEN — Nr. 43, 1978

STATISTISCHES BUNDESAMT (Hrsg.) — Statistisches Jahrbuch 1977 und 1979 für die Bundesrepublik Deutschland, Wiesbaden 1977 und 1979

STATISTISCHES BUNDESAMT (Hrsg.) — Statistik der Sozialhilfe 1977, in: Wirtschaft und Statistik, Heft 11, 1978

STATISTISCHES BUNDESAMT (Hrsg.) — Körperliche, geistige und seelische Behinderungen von Kindern; Ergebnisse einer Mikrozensus-Zusatzbefragung im April 1974, in: Wirtschaft und Statistik, Heft 9, 1975

STATISTISCHES BUNDESAMT (Hrsg.) — Fachserie 13, Sozialleistungen, Reihe 5.2, Rehabilitationsmaßnahmen, Wiesbaden 1975

STEUBER, E. D., KAISER, P., MÜLLER, R., LOHRENGEL, Chr., MERZ, K. — Chromosomenuntersuchungen in Marburg von 1972 - 1977, in: BMJFG (Hrsg): Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979

STIFTUNG REHABILITATION (Hrsg.) — Kosten-Nutzen-Analyse der beruflichen Rehabilitation, in: Informationsdienst für Fachkräfte der Rehabilitation, Heidelberg 1977

STOLBER, B. — Nutzen-Kosten-Analyse in der Staatswirtschaft - Wasserwirtschaftliche Projekte, Göttingen 1968

STONE, H. — The birth of a child with Down's Syndrome: A medico-social study of thirty-one children and their families, Scott. Med. J. 18, 1973

STRASSER, A., SIEVERT, G., MUNK, K. — Das körperbehinderte Kind, Entwicklung - Erziehung - Umwelt. Bericht über eine Untersuchung an Kindern mit Fehlbildungen der Gliedmaßen, Berlin 1968

THEILE, U. — Aufgaben der genetischen Beratung vor und in der Schwangerschaft, in: Grote, W., Hartung, K., Wendt, G. G. (Hrsg.): Primäre Prävention, Marburg 1977

THEILE, U. — Genetische Beratung - Motivationsanalyse, München, Wien, Baltimore 1977

THEILE, U. — Humangenetik - Ein Auftrag auch für den öffentlichen Gesundheitsdienst? in: Öff. Gesundh.-Wesen 39, 1977

THUST, W. — Die Rechte der Behinderten und ihrer Angehörigen, Düsseldorf 1978

TIETZEL, M. — Entscheidungskriterien für öffentliche Infrastrukturinvestitionen, in: WiSt 2, 1975

TÜNTE, W. — Zur Frage der Erbberatung bei Muskelkrankheiten, Freiburg o. J.

WEISBROD, B. A. — Economics of Public Health - Measuring the Economic Impact of Diseases, 2. Aufl., Philadelphia 1968

WEISSER, G. — Grundsätze der Verteilungspolitik, in: Külp, W. und Schreiber, W.: Soziale Sicherheit, Köln, Berlin 1971

WENDT, G. G., WERNER, S., PRINZ, H. — Genetische Beratung 1972 - 1977 in Marburg - Übersichtszahlen, in: BMJFG (Hrsg.): Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Marburg und Frankfurt, Bonn-Bad Godesberg 1979

WENDT, G. G. — Genetische Indikation zur pränatalen Diagnostik, in: Öff. Gesundh.-Wesen 39, 1977

WENDT, G. G. — Die Zahl der Behinderten nimmt zu - Analyse der Situation und Darstellung der notwendigen Konsequenzen, STIFTUNG FÜR DAS BEHINDERTE KIND ZUR FÖRDERUNG VON VORSORGE UND FRÜHERKENNUNG, Marburg o. J.

WENDT, G. G., THEILE, U. (Hrsg.) — Genetische Beratung für die Praxis, 70 Erbkrankheiten: Klinik, Häufigkeit, Genetik, Beratung, Stuttgart 1975

WENDT, G. G. — Vererbung und Erbkrankheiten - Ihre gesellschaftliche Bedeutung, Frankfurt, New York 1974

WENDT, G. G., THEILE, U. — Genetische Beratung für die Praxis, Stuttgart 1975

WENDT, G. G. (Hrsg.) — Erbkrankheiten - Risiko und Verhütung. Bericht über die Tagung am 17. und 18. Februar 1975 in Marburg a. d. Lahn, Marburg o. J.

WENDT, G. G. (Hrsg.) — Genetik und Gesellschaft, Marburger Forum Philippinum, Stuttgart 1970

WERNER, R. — Zur Problematik subjektiver Indikatoren, in: Zapf, W. (Hrsg.): Soziale Indikatoren: Konzepte und Forschungsansätze II, Frankfurt, New York 1973

WERNER, S., LOHRENGEL, Chr., MERZ, K. — Weitere Untersuchungen zum Fragesteller und den erbrachten Leistungen der genetischen Poliklinik Marburg, in: BMJFG (Hrsg.): Genetische Beratung - ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg, Bonn-Bad Godesberg 1979

WILLEKE, R., JÄGER, W., LINDENLAUB, K.-H. — Ein Optimum an Sicherheit, Nutzen/Kosten-Untersuchungen für Verkehrssicherheitsmaßnahmen, Frankfurt 1978

WILLIAMS, A. — Measuring the effectiveness of health care systems, in: Brit. J. prv. soc. Med. 28, 1974

WINTERSTEIN, H. — Sozialpolitik mit anderen Vorzeichen, Berlin 1969

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT FÜR FAMILIENFRAGEN BEIM BMJFG (Hrsg.) — Gutachten: Familien mit Kleinkindern, noch nicht veröffentlichtes Manuskript

WITKOWSKI, PROKOP — Genetik erblicher Syndrome und Mißbildungen, Wörterbuch für die Familienberatung, 2. Aufl., Stuttgart 1976

WITTWER, B. — Medizin-genetische Beratung - Zielstellung und Probleme, in: Deutsches Gesundh.-Wesen 28, 1973

WOLFSLAST, J. — Cost-Benefit-Analyse im Gesundheitswesen, Hamburg 1968

WORLD HEALTH ORGANIZATION — Genetic Disorders: Prevention, Treatment, and Rehabilitation, Report of a WHO Scientific Group, Technical Report Series No. 497, Geneva 1972

WORLD HEALTH ORGANIZATION — Health Economics, Public Health Papers, No. 64, Geneva 1975

WORLD HEALTH ORGANIZATION — The Role of Social Insurance Institutions in Preventive Medicine, Report on a Symposium, Copenhagen 1974

# L E B E N S L A U F

| | |
|---|---|
| Hans Heinrich<br>Freiherr von Stackelberg | 3550 Marburg<br>Calvinstr. 18 |
| Geboren am: | 12. Januar 1945 |
| In: | Lissa, Polen |
| Familienstand: | verheiratet, zwei Kinder |
| Eltern: | Landwirt Reinhold Freiherr von Stackelberg und Ingeborg, geb. von Sengbusch |
| Schulabschluß: | Reifeprüfung am 26. Juni 1967<br>Wirtschaftsgymnasium Bad Hersfeld |
| Auslandsaufenthalt: | in London/Ontario (Canada)<br>von August 1963 bis April 1964 |
| Studium: | Wirtschaftswissenschaften in Giessen und Marburg<br>Prüfung zum Dipl.-Volkswirt<br>am 28. 5. 1974, Philipps-Universität Marburg |
| Berufstätigkeit: | von September 1974 bis Oktober 1976 wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fachbereich Wirtschaftswissenschaften der Philipps-Universität Marburg, Abteilung für Allgemeine Volkswirtschaftslehre<br><br>seit November 1976 Mitarbeiter beim Deutschen Grünen Kreuz, Marburg |
| Promotion: | bei Prof. Dr. H.G. Krüsselberg, Fachbereich Wirtschaftswissenschaften der Philipps-Universität Marburg, Abteilung für Allgemeine Volkswirtschaftslehre<br>Tag der mündlichen Prüfung 16. Juli 1980 |